



HAL
open science

Adhésion aux soins psychiatriques et relation soignant-soigné après un diagnostic de crise non épileptique psychogène (CNEP) : étude multicentrique longitudinale de suivi

Mélanie Fettig

► **To cite this version:**

Mélanie Fettig. Adhésion aux soins psychiatriques et relation soignant-soigné après un diagnostic de crise non épileptique psychogène (CNEP) : étude multicentrique longitudinale de suivi. Médecine humaine et pathologie. 2020. hal-03805927

HAL Id: hal-03805927

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03805927>

Submitted on 7 Oct 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Mélanie FETTIG

Le 27 avril 2020

**ADHESION AUX SOINS PSYCHIATRIQUES ET RELATION SOIGNANT-SOIGNE
APRES UN DIAGNOSTIC DE CRISE NON EPILEPTIQUE PSYCHOGENE (CNEP)**

Etude multicentrique longitudinale de suivi

Membres du Jury :

Mr le Pr. Raymund SCHWAN	Professeur	Président
Mr le Pr. Vincent LAPREVOTE	Professeur	Juge
Mr le Pr. Louis MAILLARD	Professeur	Juge
Mr le Pr. Wissam El HAGE	Professeur	Juge et Co-Directeur
Mme le Dr Coraline HINGRAY	Docteure	Juge et Directrice

Président de l' Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine Professeur Marc BRAUN

Vice-doyenne
Pr Laure JOLY

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Nicolas GAMBIER *Deuxième cycle :* Dr Antoine KIMMOUN *Troisième cycle :* Pr Laure JOLY

Formation à la recherche : Pr Nelly AGRINIER *Relations Grande Région :* Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESIM : Pr Stéphane ZUILY

SIDES : Dr Julien BROSEUS

Vie Facultaire : Dr Philippe GUERCI

Etudiant : Mme Audrey MOUGEL

Chargés de mission

Docimologie : Dr Jacques JONAS *Orthophonie :* Pr Cécile PARIETTI-WINKLER *PACES :* Pr Mathias POUSSEL

Relations internationales : Pr Jacques HUBERT

Présidente du Conseil de la Pédagogie : Pr Louise TYVAERT

Président du Conseil Scientifique : Pr Jean-Michel HASCOET

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE -

Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH -

Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - François GUILLEMIN - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT -

Claude HURIET - Michèle KESSLER - François KOHLER - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Pierre LASCOMBES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER -

Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT -

Michel WEBER - Denis ZMIROU - Faïez ZANNAD

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Pierre BEY - Henry COUDANE - Serge BRIANÇON - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Pierre VILLEMOT - Faiez ZANNAD

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (Anatomie)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^e sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Professeur Christo CHRISTOV

3^e sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER - Professeur Antoine VERGER

2^e sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY - Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^e sous-section : (Physiologie)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur Mathias POUSSEL

3^e sous-section (Biologie cellulaire)

Professeure Véronique DECOT-AILLERET

4^e sous-section : (Nutrition)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIOWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^e sous-section : (Parasitologie et Mycologie)

Professeure Marie MACHOUART

3^e sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Bruno HOEN - Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN

4^e sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^e sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Guillaume VOGIN

3^e sous-section : (Immunologie)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^e sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^e sous-section : (Médecine intensive-réanimation)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^e sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie) Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^e sous-section : (Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie)
Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{re} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD - Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

2^e sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^e sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN

4^e sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^e sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{re} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^e sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3^e sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^e sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{re} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^e sous-section : (Cardiologie)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

3^e sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire) Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

4^e sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie) Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI -

Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^e sous-section : (Chirurgie viscérale et digestive)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN

3^e sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^e sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^e Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{re} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3^e sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^e Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{re} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^e sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^e sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^e sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^e sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3^e sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie) Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^e Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65^e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeure associée Sophie SIEGRIST Professeur associé Olivier BOUCHY

=====

M AÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPIT ALIERS

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^e sous-section : (Histologie, embryologie, et cytogénétique)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

44^e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^e sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Jacques JONAS

45^e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^e sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE Docteur Arnaud FLORENTIN (stagiaire)

2^e sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^e sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI

2^e sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE

3^e sous-section : (Immunologie)

Docteure Alice AARNINK (stagiaire)

4^e sous-section : (Génétiq ue)

Docteure Céline BONNET

48^e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET

THÉRAPEUTIQUE

1^e sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Docteur Philippe GUERCI

2^e sous-section : (*Médecine intensive-réanimation*)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^e sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

49^e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

2^e sous-section : (*Neurochirurgie*)

Docteur Fabien RECH (stagiaire)

3^e sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Docteur Thomas SCHWITZER (stagiaire)

50^e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

4^e sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^e sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^e sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire*)

Docteure Nicla SETTEMBRE

52^e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Anthony LOPEZ

2^e sous-section : (*Chirurgie viscérale et digestive*)

Docteur Cyril PERRENOT

53^e Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

3^e sous-section : (*Médecine générale*)

Docteure Kénora CHAU (stagiaire)

54^e Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

4^e sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale*)

Docteure Eva FEIGERLOVA

5^e sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Mikaël AGOPIANTZ (stagiaire)

55^e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (*Oto-Rhino-Laryngologie*)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^e Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^e Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^e Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

64^e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Christophe NEMOS

66^e Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

69^e Section : NEUROSCIENCES

Madame Sylvie MULTON

=====

M AÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Cédric BERBE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982) *Brown University, Providence (U.S.A)*

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982) *Vanderbilt*

University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989) *Institut d'Anatomie de*

Würzburg (R.F.A)

Professeur Mashaki

KASHIWARA (1996)

Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996) *Université de Pennsylvanie (U.S.A)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)

Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997) *Université d'Hô Chi*

Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001) *Université de Montréal (Canada)*

Professeur Marc LEVENSTON (2005) *Institute of*

Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)

Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)

Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)

Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)

Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A notre Maître et Président du Jury,

Monsieur le Professeur Raymund Schwan,

*Professeur de Psychiatrie Adulte
Centre Psychothérapique de Nancy*

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse.

Pour votre confiance à l'égard de ce travail et lors de mon internat de psychiatrie.

Pour votre engagement dans l'enseignement du DES de psychiatrie, le partage de savoirs et d'expérience auprès des internes.

Pour votre écoute et votre disponibilité.

Veillez recevoir toute ma gratitude et l'expression de mon profond respect.

A Monsieur Le Professeur Vincent Laprevote, Juge

*Professeur de Psychiatrie
Centre Psychothérapique de Nancy*

Pour votre accueil bienveillant à l'unité D, la confiance que vous m'avez accordée et qui m'ont fait grandir professionnellement.

Pour votre sens de la pédagogie et votre transmission d'une psychiatrie à la fois rigoureuse et humaniste, que ça soit lors d'une visite de service, d'un entretien partagé ou d'un cours à la Faculté.

Pour votre humilité sincère qui force le respect.

C'est un plaisir et un réel honneur de vous avoir dans mon jury.

Recevez par ces remerciements l'expression de ma sincère admiration.

A Monsieur Le Professeur Louis Maillard, Juge

*Professeur de Neurologie
CHRU de Nancy*

Je suis très sensible à l'honneur que vous me faites en acceptant de juger cette thèse.

Je vous remercie d'y apporter votre expertise en neurologie et par là même d'encourager la pluridisciplinarité en médecine.

Veillez recevoir l'expression de ma reconnaissance et de ma profonde considération.

A Monsieur Le Professeur Wissam El Hage, Juge et Co-Directeur

*Professeur de Psychiatrie
CHU de Tours*

Vous me faites l'honneur de codiriger cette thèse.

Pour votre réel engagement, votre réactivité, votre accessibilité et la pertinence de vos interventions tout au long de ces mois de recherche.

J'espère que ce travail sera à la hauteur de la rigueur scientifique que vous avez su y apporter.

Veillez recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Coraline Hingray, Directrice de Thèse et Juge

Coraline,

Pour avoir été présente et avoir su me transmettre la passion de notre spécialité alors que je n'étais qu'un "bébé psychiatre" lors de mon premier semestre au CMP de Médreville.

Pour ton dynamisme, ton énergie et ton attitude positive à toute épreuve.

Pour avoir cru en moi, dès le début et tout au long de ce travail.

Pour ton implication dans cette thèse qui a parfois pris des chemins sinueux.

Reçois par ces modestes remerciements toute ma reconnaissance et ma gratitude.

A ma famille,

A Maman. Toi bien trop tôt partie, je te dédie cette thèse. Pour cette force de vie, cet amour et ces valeurs que tu m'as patiemment et humblement transmises, qui continuent de m'accompagner aujourd'hui et font de moi la personne que je suis devenue. Pour le soutien et les encouragements que tu m'as prodigués tout au long de ma scolarité et bien au-delà. Pour le courage. Tu manques tellement, et pourtant tu es partout où je regarde. Par cette trop modeste dédicace, merci.

A Papa. Nos deux caractères s'entrechoquent parfois, et pourtant ils n'ont jamais eu raison de tout l'amour que je te porte. C'est de toi que je tiens parfois cette douce provocation, ce courage de dire les choses même (si elles sont parfois) difficiles à entendre. Tu m'as transmis le goût de l'effort, mais aussi la passion (raisonnée !) du jeu, l'intérêt pour la nature. Je sais que tu seras toujours là pour moi, quoi qu'il arrive, et en dépit de nos divergences. Pour tout ça, un immense merci.

A Mamama. Même si nous sommes éloignées physiquement, je pense tellement souvent à toi. Les souvenirs d'enfance partagés avec toi et Papapa m'accompagnent encore beaucoup: des vacances automnales en Corrèze, des repas partagés à Steinbrunn et tes bons petits plats, des vendanges, des moments complices avec les cousins...

A Blandine et Gérard. Je suis heureuse d'avoir pu resserrer nos liens ces dernières années. Merci d'avoir été là pour moi dans des moments parfois compliqués, de m'accueillir régulièrement à Lauterbourg pour de beaux moments de partage.

A Camille et Christophe. Merci de m'avoir fait confiance en me confiant le rôle de marraine pour Raphael. Camille, notre complicité grandit au fil des années et ce depuis notre enfance, et cela compte beaucoup pour moi. J'espère que l'on passera encore plein de jolis moments tous ensemble !

A Raphael, mon filleul. Tu ne sais pas encore lire, alors en guise de remerciements voici un dessin de



ton animal préféré: . Note pour plus tard: garde cette force de caractère, ton côté malicieux, ton sens de l'humour (...et bien sur ton amour du vélo!) que tu développes déjà aujourd'hui. Tu me rends déjà tellement fière d'être ta marraine !

A Julien. On ne se voit que trop peu, et pourtant j'apprécie tous nos moments échangés. Reste comme tu es, garde ce côté un peu rebelle parfois, cette sincérité de parole, cette sensibilité à peine dissimulée.

A Mamie Irène, Papi Auguste et Papapa André. Toujours présents dans mon esprit.

A Rémy et Patricia. Pour avoir su laisser le passé de côté et avancer un peu ensemble.

A mes cousins Marie, Pierre, Gérald et Maxime. Nous sommes souvent éloignés, et pourtant vous comptez beaucoup. J'espère que l'avenir nous rapprochera.

A Jacqueline. On se connaît depuis peu et pourtant je t'apprécie déjà beaucoup. Merci pour nos discussions, nos échanges autour de notre intérêt commun pour la lecture. Merci pour ta spontanéité et ta joie de vivre communicatives.

A mes ami(e)s,

A Marion. Ma sœur de cœur, ma famille choisie. Mon pilier indéfectible qui m'accompagne, me soutient, et fait de moi une personne meilleure depuis maintenant...hem...quelques années (quand on aime on ne compte pas, il paraît). Pour tant de souvenirs partagés (en vrac Berlin, Malte, nos virées shopping, nos brunchs, notre traversée amicale de l'ECN...), mais aussi ta présence dans les moments plus douloureux. Que dire en quelques mots à part merci (entre mille autres choses !) pour ton humanité, ta sensibilité. Tu m'a tant changé intérieurement...mais aussi extérieurement ! (RIP mes baggy à fleurs ;p).

A Antoine. Mon meilleur ami contre vents et marées, mon J.A.D.D.O au masculin. Pour la confiance que tu m'accordes depuis si longtemps. Pour nos pas endiablés et complices sur les pistes de danse, les cocktails - même clandestins - partagés (parce que parfois, il est urgent et nécessaire d'être futile). Pour nos inoubliables vacances au ski et à Berlin. Pour nos convictions communes. Pour ton écoute, tes conseils et...tout le reste (il est impossible d'être exhaustif après tant d'années d'amitié). Merci en tout cas d'être là quoi qu'il arrive.

A Camille. Ma parisienne préférée (et dieu sait qu'il y a eu de la concurrence ;p). Pour (toutes) tes petites attentions aux (si) grandes significations. Pour ce(s) grain(s) de folie que l'on partage, les fous rires et nos chorégraphies sur les ampoules à facettes. Pour nos sms à 2h du matin parce que nos discussions ont du mal à se tarir. Pour être là sans jugement quoi qu'il arrive. J'espère que le troupe que nous formons (toi, notre sincère amitié et moi) continuera d'évoluer au fil des ans, et ne connaîtra jamais la routine.

A Pauline. Mon exemple d'esprit libre, ma globe trotteuse roots préférée (je fais une exception et te mets dans une case pour les besoins de l'exercice). Pour ta spontanéité, ton naturel, tes engagements qui m'inspirent. Pour nos discussions toujours passionnées dont je sors à chaque fois grandie, pour notre complicité qui ne se tarit pas malgré la distance physique. Pour nos convictions (humanistes, sociales et...alimentaires!) partagées.

A Deborah. Là depuis le début de l'aventure médecine. Pour notre soutien mutuel, nos soirées et nos rires "stiftiens" qui ont eu raison de nos coups durs de "Première Année". Pour ton ouverture d'esprit, tes valeurs humaines et ta joie de vivre incroyables. Pour être toujours là, même si la vie nous a parfois éloignées. Pour 007, Dame Ginette, Harry, Netter et les autres...;)

A Laetitia et Olivier. La médecine a commencé par nous réunir, mais l'amitié lui a rapidement cédé la place. On ne se voit encore que trop peu, mais comptez sur moi pour rattraper cela tout bientôt. Merci malgré tout d'être là pour moi. En espérant passer encore de beaux moments de jeux, mais aussi de complicité à l'avenir !

A Lorena. "Mlle Domingo", notre joie de vivre et notre humour à toute épreuve nous a réunis dans cette douce folie qu'était la Prépa. A défaut de devenir « l'Elite de la Nation » (hem...), nous sommes devenues complices et amies, et cela vaut tous les honneurs. Nous nous sommes parfois éloignées, mais tu n'as jamais cessé de compter.

A Jérôme. "Mon" multi-monomaniaque geek. Pour les moments magiques, les parties de "Compatibility" si facilement gagnées, cette complicité incroyable qui a perduré à travers les épreuves. Pour les moments plus sombres, parce qu'ils nous ont malgré tout fait avancer. Quoi qu'il arrive tu as changé ma vie à jamais.

A toutes celles et ceux dont j'ai croisé la route durant ces quatre années lorraines et que je ne veux pas oublier en repartant

Au Dr Pareja, qui m'a fait confiance au début de mon internat ; pour son sens de la formule et sa transmission d'une psychiatrie respectueuse. A l'ensemble de la feu Unité 3.

Au Dr Younes Aatti, pour sa supposée « nonchalance » qui peine à cacher son immense humanité pour les patients et leurs familles. A l'ensemble de l'équipe de Ravenel.

Aux Drs Charlotte Sense, Benjamin Soulet, Pénélope Favier, Bernard Norroy. Pour avoir su combiner bonne humeur et travail au sein de l'équipe de l'UAUP. Aux infirmi(è)r(e)s de l'UAUP, pour m'avoir si bien accompagné durant ces nuits de garde.

A toute l'équipe de l'Unité D qui nous ont formidablement accueilli Claire et moi durant un semestre. Un stage inoubliable, qui a failli me faire devenir lorraine pour de bon. Au Dr Emilie Parenty, qui nous a bien plus soutenues que ce qu'elle a pu croire.

Aux Drs Géraldine Haling et Aurélie Boulanger, à toute l'équipe d'ACTIV. Pour votre bienveillance et votre accueil durant ce semestre si particulier à tant d'égards.

A toute l'équipe d'ALIPSY, à celles et ceux qui continueront à défendre les intérêts des collègues.

A Audrey. Quelle belle rencontre ! Merci pour ta joie de vivre, ton humanité, ta franchise, tes coups de gueules toujours justifiés. Pour nos valeurs partagées qui nous ont rapprochées. Toi qui apprécie tant le voyage, j'espère que nous saurons faire mentir le « loin des yeux loin du cœur ».

A Claire. Je suis heureuse de t'avoir eu comme co-interne ! Pour notre belle complémentarité au travail (et au-delà !). Pour ta spontanéité (sisi c'est une qualité ;), ta bienveillance, ton humour décalé.

A Julie. Pour nos partages à l'unité D, à Alipsy. Pour ce beau week-end auxonnais. Reste la belle personne que tu es.

A Marion. La douce rebelle de l'aventure de l'internat. Merci pour ces inoubliables moments hors du temps, de Lyon à Nancy. Pour ces discussions constructives. Stay as you are !

A Laura. Pour notre soutien mutuel lors de ce semestre de pédopsychiatrie. Pour avoir cru en la réalisation de mes rêves avant moi (?!). Pour ta franchise, ton autodérision et ton humanité.

A Majda. Pour ton franc parler, ton humour. Pour nos virées de début d'internat à la découverte de Nancy et ses délices ;).

SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque».

TABLE DES MATIERES

I. PARTIE I : PRESENTATION DU SUJET	18
A. <i>Les crises psychogènes non épileptiques (CNEP)</i>	18
1. Définitions et étiopathogénie.....	18
2. Le diagnostic de CNEP	19
3. Les soignants et les CNEP	22
B. <i>L'adhésion aux soins, un enjeu majeur en médecine.....</i>	24
1. Epidémiologie, définitions, concepts	24
2. Les facteurs influençant l'adhésion	26
3. Difficultés et moyens d'évaluation de l'adhésion	28
4. Des moyens d'améliorer l'adhésion aux soins ?.....	30
C. <i>Contexte de l'étude.....</i>	31
1. Le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) : EDUQ CNEP.....	31
2. Construction du projet de thèse.....	32
3. Construction des questions qualitatives autour de l'adhésion et de la relation soignant-soigné ..	33
II. PARTIE II : ARTICLE DE RECHERCHE « Adherence to mental health care and caregiver-patient relationship after diagnosis of psychogenic non-epileptic seizures: Longitudinal follow-up study »	35
A. <i>ABSTRACT</i>	35
B. <i>HIGHLIGHTS.....</i>	35
C. <i>GRAPHICAL ABSTRACT.....</i>	36
D. <i>INTRODUCTION.....</i>	37
E. <i>METHODS</i>	38
F. <i>RESULTS</i>	41
G. <i>DISCUSSION</i>	45
H. <i>CONCLUSION</i>	48
I. <i>REFERENCES.....</i>	49
III. PARTIE III : CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	51
A. <i>Résumé des résultats.....</i>	51
B. <i>Résultats complémentaires non inclus dans l'article.....</i>	51
C. <i>Discussion et limites.....</i>	53
D. <i>Perspectives</i>	54
IV. PARTIE IV : BIBLIOGRAPHIE	56

I. PARTIE I : PRESENTATION DU SUJET

A. Les crises psychogènes non épileptiques (CNEP)

1. Définitions et étiopathogénie

Les CNEP sont aujourd'hui définies comme des manifestations cliniques paroxystiques transitoires pouvant comporter des signes moteurs, sensoriels, végétatifs ou cognitifs qui peuvent évoquer des crises épileptiques mais non associées à une décharge neuronale corticale anarchique excessive [1].

On note des divergences dans la façon même d'appréhender les CNEP dans les deux principales classifications internationales.

Ainsi dans le DSM-5 [2], les CNEP sont classées parmi les « troubles à symptomatologie somatique » (« somatic symptom disorders »), dans la catégorie « troubles de conversion » (« trouble avec symptôme neurologique fonctionnel »), avec spécification F44.5 « avec attaques ou crises épileptiformes ». Les critères sont les suivants :

- Un ou plusieurs symptômes d'altération de la motricité volontaire ou des fonctions sensorielles
- Les données cliniques démontrent l'incompatibilité entre les symptômes et une affection neurologique ou médicale connue
- Les symptômes ou les déficits ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble médical ou mental
- Les symptômes ou les déficits entraîne une détresse ou une altération clinique significative du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants, ou bien justifie une évaluation médicale.

Les précisions de durée (« aigu » ou « persistant ») ainsi que « avec ou sans facteur de stress psychologique » sont aussi attendues.

Ces dénominations renvoient indirectement au concept « d'hystéro-épilepsie » décrit par J.M. Charcot à la fin du XIXe siècle, et qui est aujourd'hui tombé en désuétude. Le terme de « pseudo-crise » est également à éviter ; outre l'imprécision du terme, il sous-entend la simulation, ce qui en plus d'être inexact peut nuire à la relation thérapeutique.

Dans la CIM-11 [3] en revanche, les CNEP sont classées parmi les troubles dissociatifs (« dissociative disorders »), avec comme sous-catégorie des symptômes dissociatifs neurologiques (« dissociative neurological symptom disorder » 6B60.4).

Pour les spécialistes, cette classification apparaît comme la plus proche des mécanismes étiopathogéniques connus actuellement. En effet, si ces derniers sont complexes et multifactoriels, M.Reuber distingue deux voies principales [4]. Une voie dite « directe », dans laquelle les émotions déclencheraient directement les CNEP sans mécanisme dissociatif sous-jacent. Et une deuxième voie « indirecte » dans laquelle les CNEP seraient des réponses à de fortes tendances dissociatives en lien avec des émotions.

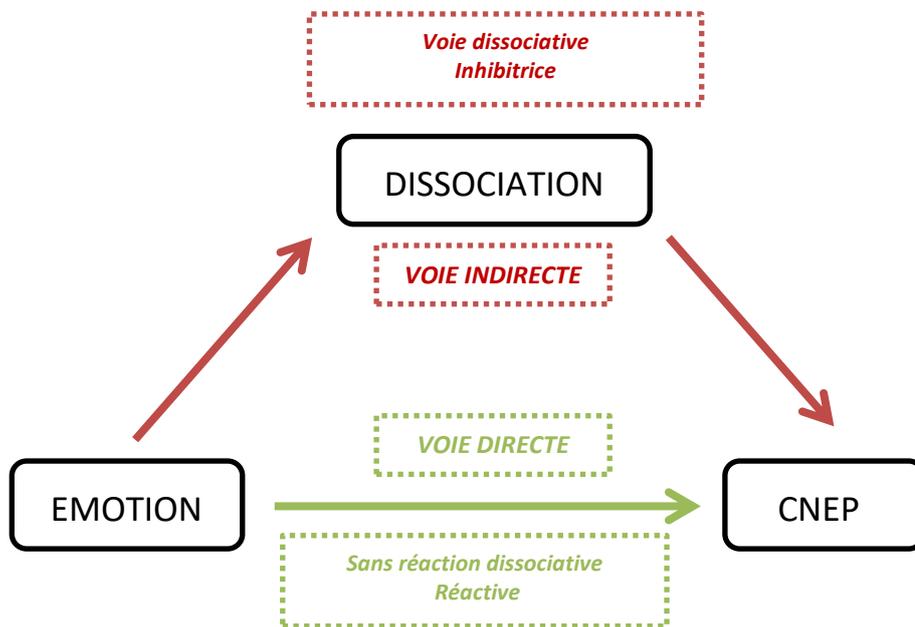


Figure 1. Etiopathogénie : voies directes et indirectes des CNEP

2. Le diagnostic de CNEP

a. Un diagnostic positif syndromique mais parfois long à poser

C'est une pathologie tardivement diagnostiquée avec une errance diagnostique moyenne rapportée dans la littérature de cinq à sept ans [5]. De fait, les médecins consultés vont interpréter la description fournie par le patient ou son entourage comme évocatrice d'une crise épileptique. Cette situation peut conduire à la prescription d'examen complémentaires et de traitements antiépileptiques inappropriés. Dans ce contexte, l'absence de cause évidente et la persistance des manifestations paroxystiques sous traitement antiépileptique, vont conduire à une escalade thérapeutique et au diagnostic erroné d'épilepsie pharmaco résistante. Ainsi, dans

les centres tertiaires qui accueillent les cas d'épilepsies réfractaires, 20 à 30 % des cas rencontrés seraient en réalité des CNEP ou l'association de crises épileptiques et de CNEP [6].

Longtemps considérées à tort comme un diagnostic d'élimination, les CNEP ne sont donc pas une absence de crises épileptiques, mais un véritable diagnostic positif syndromique résultant d'un faisceau d'arguments cliniques et paracliniques.

Le gold standard pour un diagnostic documenté avec un haut niveau de certitude est l'enregistrement d'au moins une crise sans modifications électro-physiologiques concomitantes en vidéo-EEG interprétée par un neurologue épileptologue confirmé. Il permet d'établir une concordance entre les manifestations cliniques et électroencéphalographiques.

Cependant l'absence de modifications électriques à l'EEG ne correspond pas de façon systématique à des CNEP, et peut être le reflet d'une épilepsie partielle lorsque la clinique est compatible. Le résultat de cet examen doit donc être confronté avec d'autres éléments anamnestiques et cliniques [7].

Ainsi, plusieurs caractéristiques psychopathologiques ont pu être établies chez des patients porteurs de CNEP :

- *75 % d'antécédents de traumatisme* [8]. Cela concerne tous types de traumatismes (généraux, abus physiques et sexuels, dans l'enfance ou l'âge adulte, traumatismes simples ou complexes).
- *Des scores élevés de dissociation* [9].
- *70 à 95% de comorbidités psychiatriques*. Parmi elles, on retrouve jusqu'à 50% de troubles anxieux dont le principal est le syndrome de stress post traumatique. 50 à 80% des patients présentent un épisode dépressif majeur. On retrouve d'autres troubles dissociatifs dans 20 à 90% des cas et d'autres troubles somatoformes (en particulier la douleur chronique).
- *30% de troubles de la personnalité*. Le cluster le plus représenté est le cluster B, dont les troubles de la personnalité borderline [1].
- *Des perturbations émotionnelles*. On retrouve notamment 50 à 85% d'alexithymie [10].
- *Des dimensions psychologiques particulières*. Comme par exemple un locus de santé externe (~~dossier 17~~) ou des stratégies de coping à type de fuite ou d'hostilité [1].

Il est aussi important pour le psychiatre de repérer trois types de facteurs que sont les facteurs prédisposants, précipitants et perpétuants [11].

Les facteurs prédisposants sont les caractéristiques psychopathologiques citées ci-dessous.

Les principaux facteurs précipitants (déclenchants) sont l'anxiété, les facteurs de stress, les émotions (positives ou négatives), un sentiment d'impuissance, les contrariétés et frustrations. Seule une minorité de patients peut les identifier lors de l'évaluation initiale.

Les principaux facteurs perpétuants (de maintien) sont la multiplication des avis et examens médicaux, une forte attention de l'entourage, des bénéfices financiers ou sociaux, le refus de l'étiologie psychogène.

Plusieurs études basées sur l'analyse sémiologique en vidéo-EEG des CNEP ont permis d'identifier des associations de signes cliniques non fortuites et caractéristiques des CNEP conduisant à l'identification de 5 sous-types cliniques. Ces sous-types sont reproductibles chez le même patient dans 60% des cas, ont été observés indépendamment du contexte culturel et social, et reflètent des mécanismes anatomo-fonctionnels distincts.

b. L'annonce diagnostique, un enjeu déterminant

Il est bien établi que la qualité de l'annonce diagnostique de CNEP influe fortement sur le pronostic, l'évolution de la pathologie, et par là l'adhésion aux soins. Karterud et al. [12] ont examiné l'impact d'un modèle de communication validé pour le diagnostic (le modèle bio-psycho-social). Les patients qui ont reçu ce type d'explication ont déclaré que l'approche holistique leur permettait de voir les multiples facteurs en jeu entre "le corps, l'esprit et l'environnement". Dans une autre étude, examinant les enregistrements et les transcriptions des rencontres cliniques, les patients étaient perçus comme se "défendant" parce qu'ils semblaient interpréter le médecin comme faisant des "accusations" lorsqu'il expliquait le lien entre les facteurs psychologiques (c'est-à-dire être "anxieux", appréhensif) et l'étiologie des CNEP [13].

L'annonce diagnostique peut en elle-même être un véritable outil thérapeutique à part entière. Plus le clinicien est certain du diagnostic et à l'aise avec les explications concernant l'annonce, plus il y a de chances d'acceptation du diagnostic par le patient et sa famille.

Pour augmenter la possibilité d'un pronostic favorable après l'annonce du diagnostic et réduire le risque d'une communication inefficace entre soignants et patients souffrant de CNEP, des chercheurs ont essayé mettre en place plusieurs stratégies de communication et d'annonce du diagnostic. Les quatre stratégies de communication les plus connues sont celles de Shen et al. [14], de Mellers et al [15], de Duncan et al [16], et de Hall-Patch et al [17].

Si on résume les quatre méthodes de communication, les principaux messages à faire passer sont les suivants [18]:

- *Tranquilliser le patient sur la réalité de la maladie et de son impact.*
- *Nommer les crises : « crises psychogènes non épileptiques » ; donner au patient les autres noms possiblement usités, notamment « pseudocrises », en expliquant le caractère non approprié du terme.*
- *Expliquer au patient qu'il s'agit d'une affection réelle et reconnue : notamment expliquer que ce n'est pas de la simulation ; que le corps médical reconnaît l'entité clinique et croit le patient.*
- *Expliquer que c'est une pathologie courante et gênante.*
- *Expliciter la difficulté de poser un diagnostic et éventuellement pourquoi un diagnostic d'épilepsie a pu être posé à tort.*

- *Reprendre les facteurs prédisposants, précipitants et perpétuants « les 3P »*: et les identifier chez le patient.
- *Fournir un modèle d'explication de la dissociation.*
- *Clarifier le traitement* : les antiépileptiques sont inefficaces ; le seul traitement qui peut être efficace est un traitement psychologique, qui consiste en un travail de régulation des émotions et sur les « 3p ».
- *Donner de l'espoir « c'est une bonne nouvelle »* : une amélioration voire une guérison est possible.

3. Les soignants et les CNEP

a. Une collaboration nécessaire mais parfois difficile entre neurologues et psychiatres

C'est le neurologue qui pose le plus souvent le diagnostic et gère son annonce. 25 à 30% des patients adressés pour épilepsie réfractaire en centre spécialisé ont en fait des CNEP [19].

Une fois le diagnostic posé, le neurologue adresse le patient à un psychiatre pour le suivi et la prise en charge psychothérapeutique et/ou psychopharmacologique des CNEP [18]. Et en effet, l'implication précoce de professionnels de la santé mentale a été suggérée comme étant pertinente et importante. Une évaluation psychiatrique est nécessaire, au minimum pour l'évaluation et la prise en charge des très fréquentes comorbidités psychiatriques. Cette recommandation est importante, car l'équipe de psychiatrie ne fait pas partie toujours des équipes médicales qui s'en charge du diagnostic de CNEP. Dans l'idéal, la prise en charge psychiatrique doit être mise en place par un psychiatre qui est à l'aise avec cette pathologie et qui consulte dans un service de neurologie. Dans les premiers temps de la psychothérapie, il est souhaitable de reprendre l'annonce diagnostique, d'évaluer le vécu émotionnel du patient et de lui laisser le temps de s'approprier le diagnostic. Même s'il n'y a pas de preuves suffisantes pour conclure à l'efficacité d'une thérapie spécifique, les chercheurs s'accordent sur le fait que l'approche psychothérapeutique est actuellement le seul traitement de choix des CNEP [20].

En parallèle, le neurologue continue un suivi neurologique, notamment pour la réduction du traitement antiépileptique. Le suivi neurologique est également utile pour les patients qui refusent initialement une prise en charge psychiatrique.

Les crises psychogènes non épileptiques sont donc « un trouble frontière » neuropsychiatrique qui nécessite un abord pluridisciplinaire pour le diagnostic, le suivi et la prise en charge thérapeutique.

Mais ce relais s'avère souvent inefficace. Les patients sont perdus de vue à ce moment charnière avec un échappement aux soins psychiatriques, un nomadisme médical et une chronicisation.

D'une part, le patient a des réticences à débiter un suivi psychiatrique après plusieurs années de suivi neurologique, avec une difficile acceptation de l'origine fonctionnelle de ses troubles. Il peut se sentir rejeté par son neurologue.

D'autre part, le neurologue peut avoir des difficultés à adresser le patient à un confrère psychiatre. Il peut exister un délai d'attente conséquent pour un premier RDV auprès d'un psychiatre, que cela soit en cabinet libéral ou en CMP. La méconnaissance de la maladie par certains soignants en santé mentale peut amener ce dernier à douter lui-même du diagnostic et à renvoyer le patient vers une prise en soins somatique. On se retrouve alors avec des « patients ping-pong », errant de spécialistes en spécialistes, renforçant la chronicisation des CNEP et la consommation de soins en santé inutiles [21].

Les solutions pour améliorer le suivi et l'alliance thérapeutique sont d'inclure l'entourage proche du patient ainsi que son médecin traitant (qui est parfois amené à renouveler le traitement antiépileptique depuis plusieurs années).

b. Une méconnaissance persistante de la maladie

Cette pathologie reste relativement peu connue du monde médical, alors que son incidence dans la population générale est estimée à 4.9/100000/an [22], ce qui équivaut à la prévalence de la sclérose en plaques.

Les CNEP souffrent aussi encore parfois d'idées préconçues parmi les soignants, telles que « fausses crises », « pseudocrises », « les signes de ces crises, c'est du grand n'importe quoi, il n'y a aucune reproductivité », « ils ont toujours les yeux fermés », « ils ne peuvent pas se blesser ou uriner... ». Ce florilège reflète une méconnaissance et un malaise vis-à-vis de cette pathologie.

Plusieurs études anglaises ont décrit les perceptions de la maladie par des praticiens de spécialités médicales différentes et intervenant auprès des patients souffrant de CNEP [23]. Ces études ont démontré qu'il pouvait exister de grandes divergences de perception des CNEP parmi les différents professionnels de santé.

Une étude faite en France a questionné le niveau de connaissance sur les CNEP de psychiatres [21]. La moitié des 963 psychiatres interrogés n'ont jamais suivi de patients porteurs de CNEP et trois quarts n'ont reçu aucune formation sur la pathologie. L'analyse des résultats démontre également que les psychiatres ont une vision globalement péjorative des CNEP. 90% des soignants considèrent qu'un trouble de la personnalité (en majorité histrionique) du patient est un facteur prédisposant majeur de la maladie. Il s'agit d'un biais majeur de perception. De la même manière, la moitié des participants pense que les crises peuvent être provoquées par un besoin d'attirer l'attention et une minorité envisage un caractère volontaire à type de simulation

(10%). Il est également possible pour une partie des psychiatres d'évoquer les troubles comme étant factices (25%) ou anodins (13%).

B. L'adhésion aux soins, un enjeu majeur en médecine

Il est à noter que dans cette partie l'emploi du terme « traitement » est pris au sens large, c'est-à-dire non seulement la prescription médicamenteuse, mais aussi le respect des rendez-vous donnés, les hospitalisations, examens complémentaires, etc.

1. Epidémiologie, définitions, concepts

a. Epidémiologie : l'ampleur du problème

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime globalement que 50% des patients adhèrent mal ou peu à leur traitement [24]. La non adhésion augmente la mortalité et serait responsable de 12.000 (2%) décès par an en France.

Cette mauvaise observance induit une efficacité thérapeutique insuffisante, des échecs, des ré-hospitalisations et une augmentation du taux de consultations en urgence.

En psychiatrie, la non adhésion aux soins est un problème majeur. On estime qu'un patient hospitalisé en psychiatrie sur quatre [25] et qu'un patient ambulatoire sur deux ne prend pas correctement son traitement.

L'adhésion semble plus faible pour les règles hygiéno-diététiques que pour les médicaments, puisqu'il apparaît que 75 % des patients ne souhaitent pas ou ne sont pas capables de suivre des recommandations hygiéno-diététiques [26].

La mauvaise adhésion génère des coûts. Le Cercle de Réflexion sur l'Industrie Pharmaceutique (CRIP) et IMS Health [27] ont indiqué une estimation de neuf milliards d'euros par an en France dont un milliard d'euros seraient liés à des hospitalisations évitables.

Les coûts directs se traduisent par le « gaspillage » : nombre de boîtes non utilisées mais remboursées par l'assurance maladie. À cela s'ajoutent des coûts indirects par aggravation de l'état de santé du fait du mauvais contrôle de la maladie.

b. Compliance, adhérence, observance, adhésion, alliance: une terminologie multiple... des concepts différents ?

i. Observance

Le terme a été introduit par Sackett et Haynes en 1976 [25]. L'observance thérapeutique se définit comme « l'exécution par le patient des recommandations du professionnel de santé ». Elle fait donc référence à l'exécution d'une règle, d'une loi, surtout en matière religieuse et ne suppose pas l'accord de celui qui exécute [28]. Elle renvoie au modèle dit « paternaliste » ou « médecin décideur » de la relation médecin-malade.

Il n'en reste pas moins que « observance » reste aujourd'hui le terme consacré dans la plupart de la littérature française [28].

L'équivalent anglais est « compliance ».

ii. Adhésion

L'OMS [24] définit l'adhésion thérapeutique comme « l'adéquation entre le comportement du patient et les recommandations sur lesquelles il s'est entendu avec le professionnel de santé ». L'adhésion s'intéresse à la dimension contractuelle de la relation médecin-patient en incluant le sens de consentement et d'approbation [28]. C'est un processus complexe et dynamique qui évolue en fonction des circonstances et implique la participation active du patient. Il existe une corrélation significative entre adhésion et alliance thérapeutique [24].

L'adhésion se décline en deux dimensions complémentaires :

- La persistance, qui définit la durée pendant laquelle le patient continue à prendre son traitement.

- L'implémentation, qui décrit la façon dont le patient persistant gère et s'administre son traitement jour après jour [29].

Il est ainsi possible qu'un patient prenne son traitement sans oubli avec régularité (implémentation maximale), mais l'interrompe de façon prématurée (non persistance).

A l'inverse, un patient peut s'autoriser une amplitude d'horaire de prise plus importante afin de répondre à ses besoins quotidiens avec quelques non-prises isolées (oublis) ou groupées (vacances thérapeutiques) (implémentation suboptimale), mais persiste au traitement depuis plusieurs années.

« Adherence » est le terme anglais pour adhésion.

iii. Alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique peut être définie comme « l'établissement d'un accord fondé sur une relation de confiance mutuelle entre le patient et le soignant sur les décisions thérapeutiques et les objectifs du traitement » [24].

C'est un « partenariat » entre deux individus qui ne possèdent pas le même savoir, n'ont pas la même place mais doivent avancer dans la même direction, pour un même objectif [28].

Le soignant devra proposer un plan d'action et un contrat thérapeutique qui prend en compte avec pragmatisme les croyances, les peurs, les contraintes, les préférences et les souhaits du patient. Pour ce faire, il devra solliciter le patient et le faire participer activement aux décisions prises afin que la solution proposée ne rentre pas en conflit avec son mode de vie [30]. Cela renvoie au modèle de la relation médecin-malade dit « de la révélation des préférences » ou de la « décision partagée » (« shared decision-making » en anglais). Le partage constitue le concept fondamental : des connaissances médicales du médecin, mais aussi des préférences et du contexte psychosocial du patient, de la décision résultant de la réalisation d'un accord entre les deux parties.

Greenberg et Horvarth [31] décrivent deux éléments essentiels de l'alliance thérapeutique :

- la relation médecin-malade, traduisant plutôt un facteur d'ordre de l'affect
- la collaboration des parties, sorte de « travail thérapeutique ».

Le terme anglais pour alliance est « concordance ».

2. Les facteurs influençant l'adhésion

L'adhésion est influencée par de nombreuses variables que l'OMS a catégorisées en cinq dimensions [24] :

- *Les facteurs liés au système de santé.* Un patient hospitalisé semble plus adhérent qu'un patient à domicile. L'adhésion est aussi très liée à la conception même du système de soins. Dans les études américaines par exemple, les possibilités financières apparaissent comme le facteur le plus discriminant d'accès aux soins.

- *Les facteurs socio-économiques.* Le soutien et la stabilité de l'environnement familial joueraient un rôle essentiel dans la qualité de l'adhésion thérapeutique. Un aidant (famille, conjoint, ami) peut de par l'apport d'un soutien moral, le maintien d'une vie sociale, ou encore par l'aide physique attribuée, permettre au patient d'être plus observant [29]

- *Les facteurs liés aux thérapeutiques.* L'adhésion est meilleure quand il s'agit d'acquérir de nouvelles habitudes plutôt que de modifier des comportements anciens. La durée de la thérapeutique est semble-t-il un facteur influant ; ainsi, l'adhésion est plus difficile à maintenir avec des traitements de longue durée que lorsque le traitement est prescrit pour une période courte [25]. Le nombre de médicaments prescrits influence de manière négative l'observance : au-delà de trois médicaments différents, celle-ci diminue significativement. Le nombre de prises quotidiennes est également à prendre en compte : une seule prise permet une meilleure adhésion. Contrairement aux idées reçues, les auteurs sont loin d'être unanimes sur les effets secondaires : selon les études, la corrélation entre les effets non souhaités et la non adhésion est ou n'est pas retrouvée. Parmi les autres caractéristiques du médicament qui ont une influence sur l'adhésion, citons : les caractéristiques physiques, le caractère préventif ou curatif, l'image négative du traitement (objective ou subjective comme les préjugés sociaux) [28].

- *Les facteurs liés à la maladie.* L'adhésion est fonction de la chronicité, de la symptomatologie, de la gravité de la maladie. L'instauration de traitements chroniques est déstabilisante pour le patient. D'une part, cela lui rappelle sa finitude (puisque son traitement ne finira qu'à son décès), ainsi l'observance est une forme d'acceptation de sa propre mort. D'autre part, cela identifie l'individu comme n'étant plus un non-malade [32]. À cela s'ajoute aussi la représentation que peut se faire la société de la pathologie.

- *Les facteurs liés aux patients.* Les traits de personnalités, les évènements de vie peuvent influencer l'adhésion. Plusieurs études [33] ont montré que les patients présentant une personnalité dyssoziale sont moins adhérents à un traitement. En cas de dépression, le risque d'être non adhérent augmente d'un facteur trois [34].

Parmi les modèles théoriques, le modèle sociocognitif explique actuellement au mieux l'adhésion; il intègre plusieurs aspects :

- *Les connaissances des risques de la maladie.* C'est l'expression du patient de sa propre souffrance vis-à-vis du problème. Plus cette interprétation est proche de celle du professionnel, plus l'interaction thérapeutique sera équilibrée [24].

- *Les attentes du patient quant au traitement.* Elles sont le plus souvent émotionnelles, influencées par l'expérience de sa maladie et son vécu propre. Par opposition à l'attente plus théorique, cognitive du professionnel [35].

- *Le sentiment d'efficacité personnelle.* Il décrit dans quelle mesure le patient se sent capable de s'engager dans une prise en charge. C'est une notion centrale pour une gestion autonome d'un traitement [35]. Le patient, écarté de la prise de décision, peut se rebeller contre l'autorité médicale afin de récupérer un certain pouvoir dans la prise de décision, s'opposer pour exprimer sa liberté : c'est la théorie de la réactance [36].

- *Les bénéfices perçus du traitement.* On y retrouve les perceptions internes du patient concernant son traitement : le malade va privilégier les prises en charge qui lui paraissent les plus essentielles. On a pu noter par exemple une meilleure observance pour les antihypertenseurs associés au cœur (organe concret et vital) par rapport aux normolipémiants [37].

- *Les facilitateurs et barrières.* Les patients ressentent une ambivalence naturelle face au traitement. Il est important que le patient puisse exprimer dans quelle mesure des effets secondaires ou des symptômes résiduels sont supportables et gérables comparativement au gain d'une prescription plus ou moins incisive.

Ce modèle a comme conséquence que la non-adhésion thérapeutique est un facteur de risque modifiable multimodal, qui n'inclue donc pas que le patient. Ainsi les professionnels se doivent de considérer l'adhésion et peuvent avoir une influence dessus.

Il implique aussi la notion d'autonomie du patient : après avoir consulté les professionnels, le patient décide lui-même s'il prendra ou non son traitement même si sa décision peut paraître infondée aux yeux du professionnel.

3. Difficultés et moyens d'évaluation de l'adhésion

D'un point de vue quantitatif, l'évaluation de la mauvaise adhésion thérapeutique est difficile à réaliser puisque, par définition, elle est ce qui échappe au regard médical.

Dans le cadre des essais thérapeutiques, la bonne observance est définie par la prise d'au moins 80% des traitements fournis.

Certains auteurs établissent une classification de la mal-observance en distinguant la non-observance, la sous-observance, la sur-observance et l'observance variable [28]. La non-observance correspond la non-prise du traitement prescrit. La sous-observance consiste à réduire les prises ou à interrompre de manière prématurée le traitement. L'observance variable est la modification quotidienne par le sujet des prises en fonction de son état. Enfin, la sur-observance indique un respect excessif des prescriptions pouvant aller jusqu'à l'anticipation des prises de traitement ou la majoration des doses.

Il existe cependant des méthodes directes et indirectes permettant d'approcher l'ampleur de l'adhésion [28].

- *Les méthodes directes.* Elles se fondent sur des critères objectifs tels que des marqueurs spécifiques, le dosage des taux en médicament, des piluliers électroniques, le décompte des rendez-vous honorés, etc.

- *Les méthodes indirectes.* Elles correspondent plus à un recueil des déclarations des patients au moyen de questionnaires (en auto ou hétéro évaluation), d'entretiens semi structurés ou d'évaluation de la qualité de vie. Elles permettent de rendre compte de ce que pense le patient et/ou le soignant.

L'absence de gold standard rend les comparaisons et la recherche plus complexe et entraîne des biais méthodologiques. En pratique, devant l'absence de méthode de référence, plusieurs auteurs ont suggéré de conjuguer les deux types de méthodes d'évaluation.

Il existe une douzaine d'échelles permettant de mesurer l'alliance thérapeutique dont six sont couramment utilisées [38]. Toutes évaluent deux aspects centraux de l'alliance, l'attachement interpersonnel et la collaboration. Parmi elles, citons :

- *La VATS (la Vanderbilt Therapeutic Alliance Scale).* Elle comporte 44 items, répartis en trois catégories : la contribution du patient, l'apport du thérapeute et l'interaction patient-thérapeute. Seuls des juges extérieurs peuvent coter cette échelle.
- *La CALPAS (California Psychotherapy Alliance Scale).* Il existe trois versions du questionnaire : une pour un observateur extérieur, un auto-questionnaire pour le patient et un autre pour le thérapeute.
- *Le WAI (Working Alliance Inventory)* (cf paragraphe C.3. de ce travail).

L'évaluation de l'adhésion thérapeutique par le clinicien lors d'un rendez-vous de consultation ou d'entretiens standardisés est également primordiale. Souvent la discussion concernant l'adhésion s'établit alors que la non-adhésion est installée. La discussion est alors vécue comme stigmatisante et comporte un risque de rupture thérapeutique. Elle devrait s'installer en amont de la prescription, dans l'idéal de façon pluridisciplinaire [29]. Le tableau 1. donne des exemples de questions pour explorer les différentes dimensions de l'adhésion.

Dimensions de l'adhésion	Questions pour explorer ces dimensions
<i>Connaissances des risques de la maladie</i>	Que se passerait-il pour vous si on ne traitait pas votre problème
<i>Attentes du patient quant au traitement</i>	Que pouvez-vous attendre de ce traitement
<i>Sentiment d'efficacité personnelle</i>	Vous sentez-vous capable d'intégrer ce traitement au quotidien ?
<i>Bénéfices perçus du traitement</i>	Quels bénéfices voyez-vous à démarrer ce traitement ?
<i>Facilitateurs</i>	Qu'est-ce qui vous aide à prendre ce traitement régulièrement ?
<i>Difficultés</i>	Quelles difficultés rencontrez-vous à prendre le traitement régulièrement ?

Tableau 1. Questions explorant les différentes dimensions de l'adhésion

Au-delà de l'écoute et d'une prescription appropriée, il existe des outils complémentaires pour soutenir l'adhésion. Il est cependant nécessaire d'en réévaluer régulièrement la pertinence. Pour certains patients par exemple, la compréhension du traitement sera facilitée par une carte qui récapitule l'ensemble du traitement. Une alarme ou la programmation d'un SMS automatisé sur un téléphone portable peut être un soutien intéressant. Pour un patient dont le degré d'autonomie est insuffisant pour gérer l'ensemble de son traitement, la prescription d'un semainier peut retarder une institutionnalisation [29].

4. Des moyens d'améliorer l'adhésion aux soins ?

L'adhésion est mentionnée dans plusieurs stratégies nationales de santé. Dans la littérature, on retrouve plusieurs moyens pour essayer d'améliorer l'adhésion thérapeutique [29].

On peut agir sur la communication avec le patient, que cela soit au travers de programmes d'éducation thérapeutique ou de « nouveaux moyens d'informations ».

L'éducation thérapeutique a fait la preuve de son efficacité dans diverses pathologies, au travers d'outils de thérapies cognitivo-comportementales ou de participation à des groupes thérapeutiques [39].

Il est important de prendre en compte les « nouveaux moyens d'informations ». Selon une enquête, 71% des patients ont déclaré que la télévision et/ou Internet (via des forums) était leur première source d'information contre 65% pour le médecin, bien que la note de confiance du médecin soit meilleure (8,2/10 contre 6,0/10 pour les médias audiovisuels et écrits) [40]. Ces moyens de communications touchant une large proportion de la société, il est nécessaire pour les professionnels de santé d'en considérer les effets, aussi bien négatifs que positifs, sur l'information et l'adhésion aux soins.

La continuité des soins entre professionnels de santé est un facilitateur de l'adhésion. Il est vrai que certains patients triangulent entre les professionnels, souvent par interprétation partielle ou incompréhension du message reçu. Ces tensions peuvent être désamorcées par une attitude professionnelle valorisant un langage commun et un échange entre partenaires (pharmaciens, médecins traitants,...). Face à des patients et des pathologies complexes, les professionnels doivent combiner leurs compétences [29].

Ainsi, la formation des professionnels de santé, que ce soit en formation initiale ou continue, est essentielle en matière d'adhésions aux soins. En permettant la mise à jour des connaissances, mais aussi en apprenant à communiquer et transmettre les informations de façon adaptée au patient.

C. Contexte de l'étude

1. Le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) : EDUQ CNEP

L'étude présentée ci-dessous et qui constitue ce travail de thèse s'appuie en partie sur un PHRC préexistant nommé EDUQ CNEP : Evaluation d'un Dispositif de suivi téléphonique sur la Qualité de vie dans les Crises Non Epileptiques Psychogènes.

Il s'agit d'un essai thérapeutique non médicamenteux randomisé multicentrique ayant comme but principal d'évaluer l'efficacité d'un dispositif de suivi téléphonique de patients atteints de crises psychogènes non épileptique sur leur qualité de vie, comparativement à une prise en charge usuelle.

Il regroupe cinq centres : Nancy, Reims, Tours, Dijon, Strasbourg.

Le critère de jugement principal était l'évolution dans le temps des scores de qualité de vie régulièrement mesurés par auto questionnaire de qualité de vie (SF-36 et QOLIE 31, spécifique à l'épilepsie) jusqu'à 24 mois après le début de la prise en charge.

Les critères de jugement secondaires comportaient la fréquence et la gravité des crises, les scores de symptomatologie psychiatriques (dépression, anxiété), le pourcentage de consultations psychiatriques honorées, le nombre de soins d'urgences.

La population d'étude était recrutée suite à un diagnostic de CNEP confirmé par vidéo-EEG dans le centre d'épileptologie des différents CHU. Ce diagnostic est souvent réalisé lors du bilan diagnostique d'épilepsies pharmaco-résistantes ou de manifestations paroxystiques évocatrices de CNEP. Les patients devaient :

- Etre majeurs et affiliés au régime de la Sécurité Sociale.
- Présenter des troubles depuis 3 mois avec au moins 3 CNEP dans les deux ans précédant l'inclusion.
- Avoir eu une annonce standardisée de la maladie (dont nous avons vu l'importance précédemment).
- Avoir donné leur consentement éclairé.

Ils ne devaient pas présenter de pathologie neurologique non stabilisée ou psychiatrique aigue nécessitant une hospitalisation urgente.

L'étude a duré 48 mois et le nombre de sujets nécessaires était de 136 patients. Les retombées attendues étaient de pouvoir établir des recommandations de bonnes pratiques liées au suivi des patients porteurs de CNEP.

2. Construction du projet de thèse

Le suivi psychologique devrait pouvoir être mis en place rapidement après le diagnostic posé. En pratique clinique courante, cela semble pourtant difficile.

En effet, fréquemment les patients ont été considérés à tort comme épileptiques seuls depuis plusieurs années ; il existe souvent une « identité » de patient épileptique, avec l'organisation médicale et sociale qui va avec cette dernière. Ainsi la double acceptation diagnostique de CNEP et thérapeutique d'un suivi psychologique s'avère difficile.

Carton et al. [41] ont étudié la compréhension et les réactions de quatre-vingt-huit patients après l'annonce du diagnostic de CNEP. 63% d'entre eux n'avaient pas une bonne compréhension du diagnostic, et la réaction la plus retrouvée était la colère.

Régulièrement, les patients restent convaincus d'une origine organique de leurs troubles, ainsi la proposition d'un traitement psychologique leur semble inappropriée et inutile [42].

Comme vu précédemment, la complexité de la prise en charge est également liée au caractère « frontière » des CNEP, nécessitant une double prise en soins neurologique et psychiatrique. Les neurologues ne savent pas toujours vers qui orienter leurs patients souffrant de CNEP et les psychiatres ne sont pas toujours très au fait de cette pathologie.

A ce jour à notre connaissance, il existe une grande hétérogénéité des pratiques et aucun dispositif de soin n'a fait l'objet de recommandations pour améliorer le suivi de ces patients.

Ainsi, étudier plus précisément l'adhésion aux soins des patients présentant des CNEP nous a paru être un enjeu important. Il nous paraissait intéressant d'étudier, en plus des taux d'adhésion, des facteurs plus qualitatifs tels que les raisons de non adhésion, la qualité de la relation soignant-soigné ou encore le point de vue des soignants sur la prise en charge.

Pour ce faire, nous avons exploité des données qui étaient en cours de recueil via le PHRC « EDUQ CNEP ». Nous les avons complété avec la construction d'outils permettant de recueillir des données sur les raisons d'arrêt et la qualité de la relation soignant-soigné.

Les données de la littérature, notre pratique clinique courante et les raisons invoquées ci-dessus nous ont fait poser l'hypothèse d'une mauvaise adhésion aux soins chez les patients porteurs de CNEP.

Nous avons fait l'hypothèse que le parcours de soins (longs délais d'attente et refus des structures) serait un des freins principaux à l'adhésion aux soins.

Enfin, nous avons supposé que la relation soignant-soigné avait une influence sur l'adhésion aux soins.

Le but de notre étude était de décrire la qualité de l'adhésion aux soins psychiatriques et la relation soignant-soigné après un diagnostic de CNEP.

3. Construction des questions qualitatives autour de l'adhésion et de la relation soignant-soigné

Deux méta-analyses ont synthétisé la recherche empirique sur l'alliance thérapeutique. La première est celle d'Horvath et Sinyoids de 1991 [43], qui est beaucoup citée. La deuxième est plus récente par Martin, Garske et Davis en 2000 [44]. Ces auteurs affirment que des « associations ont été retrouvées de manière reproductible entre une bonne alliance et une évolution favorable ». Il apparaît aussi que l'auto évaluation du patient est un meilleur prédicteur de l'évolution que les évaluations faites par un observateur extérieur. L'évaluation faite par le thérapeute lui-même a la valeur prédictive la plus faible. Ces résultats ont été retrouvés quel que soit le type de thérapie, la durée du traitement, le type de patient ou leur mode de prise en charge.

Parmi les échelles existantes, nous avons choisi de nous appuyer sur les travaux autour du Working Alliance Inventory (WAI) pour élaborer les questions de l'étude [45]. Elle a pour bases théoriques les trois dimensions de la relation médecin-patient décrites par Bordin :

- L'accord sur les buts : compréhension, validation et acceptation par les deux partenaires des objectifs de changement de la thérapie.
- L'accord sur le travail à entreprendre : perception par chaque partenaire de la pertinence et de l'efficacité des tâches de la thérapie, ainsi que le partage d'une responsabilité dans leur exécution.
- La qualité du lien thérapeutique : développement d'un attachement interpersonnel positif entre le patient et le thérapeute incluant confiance et respect mutuels.

Le WAI nous a paru intéressant car il s'appuie sur ces différentes dimensions. Il est aussi centré sur la relation patient-thérapeute et mesure bien les contributions communes dans la relation interpersonnelle.

L'instrument existe en trois versions (thérapeute, patient et observateur) comprenant 36 items, 12 pour chaque dimension de l'alliance, codés sur une échelle en 7 points allant de « jamais » (1) à « toujours » (7). Deux versions courtes (une patient et une thérapeute) de 12 items (4 par dimension) ont été mises au point sur la base d'une étude de Tracey et Kokotovic (1989) et traduites en français par une équipe canadienne. L'utilisation de l'échelle par un observateur ne nécessite pas de formation préalable. Le WAI est couramment utilisé dans les études anglo-saxonnes et possède de bonnes propriétés psychométriques [46].

II. PARTIE II : ARTICLE DE RECHERCHE « Adherence to mental health care and caregiver-patient relationship after diagnosis of psychogenic non-epileptic seizures: Longitudinal follow-up study »

A. ABSTRACT

Purpose: This study aimed to describe the quality of adherence to mental health care follow-up and the mental health caregiver-patient relationship after diagnosis of psychogenic non-epileptic seizures (PNES).

Methods: We conducted an ancillary study of a multicenter prospective study. Patients (n=108) received a standardized diagnostic announcement of PNES following video-EEG. They were referred to their community mental health centers or to a private psychiatrist/psychologist, who received written information about PNES and the study. Data collected about adherence to care (follow-up started or not;

and nonconsensual withdrawal, ongoing follow-up) were cross-tabulated from patients and care structures by telephone at 6, 12, 18 and 24 months after diagnosis. At M24, we collected reasons for non-adherence by phone using a predefined 9-item questionnaire. We also assessed the perception of the caregiver-patient relationship among patients who started follow-up and their mental health caregivers with a simple questionnaire based on five dimensions: feeling comfortable, continuity of care, content of therapy sessions, effectiveness of therapy sessions, and the patient's overall assessment of the follow-up.

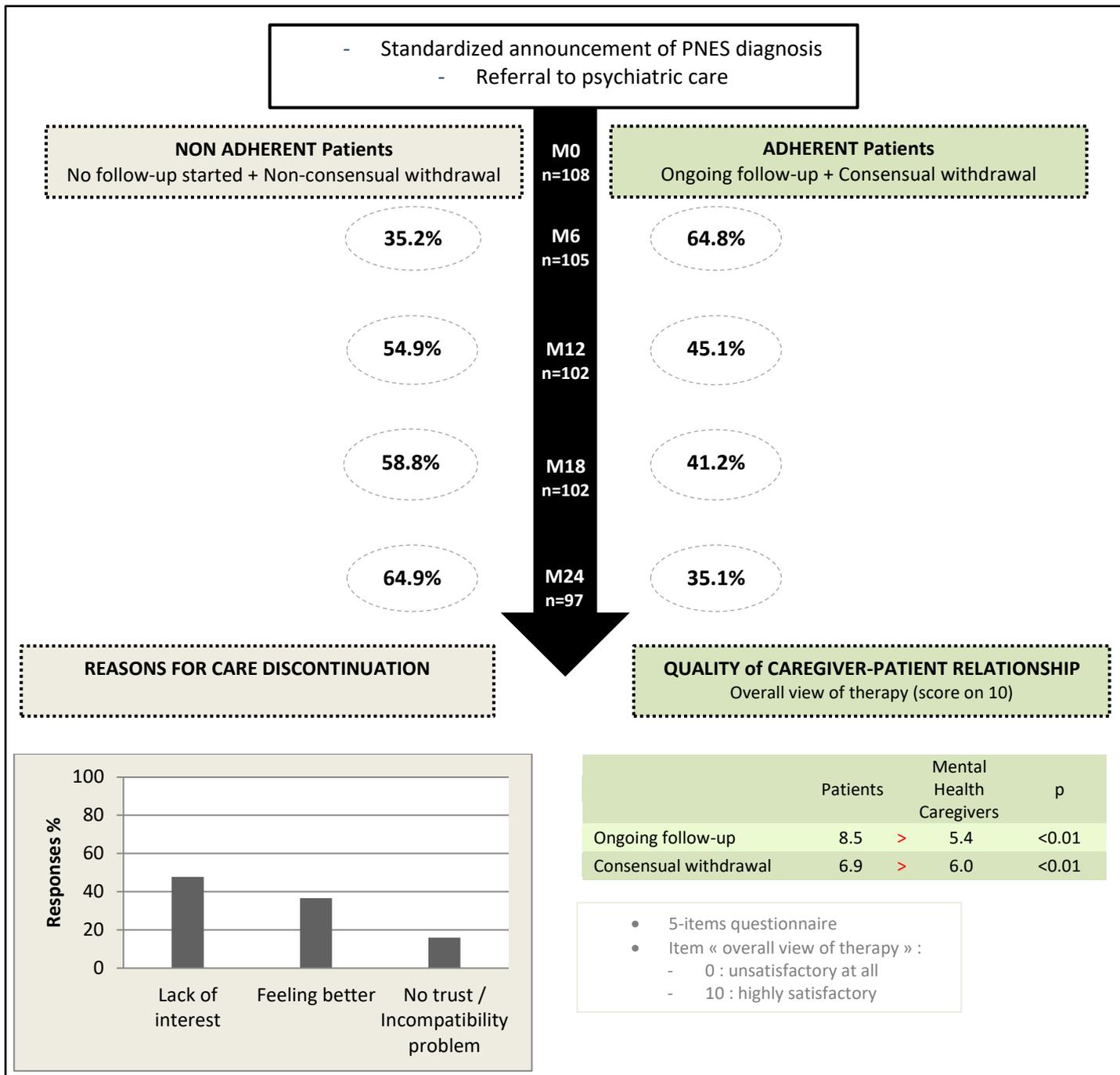
Results: From M6 to M24, ongoing follow-up decreased from 64.8 to 25.8%, while non-adherent patients (those who never started follow-up and nonconsensual withdrawal) increased from 35.2 to 64.9%. We found two main reasons for non-adherence to follow-up: lack of interest and feeling better. Adherent patients had an overall more positive view of their therapy than caregivers.

Conclusion: Only a third of PNES patients adhered to a mental health care program and felt comfortable in the caregiver-patient relationship. Solutions need to be found to help patients understand the interest of follow-up therapy and help mental health caregivers improve their feeling of competence

B. HIGHLIGHTS

- Adherence to mental health care for patients with PNES is poor, decreases over time.
- Reasons for non-adherence include lack of interest and feeling better .
- Ongoing follow-up decreases sharply between 6 (64.8%) and 24 months (25.8%).
- Patients who adhere have an overall positive view of their therapy.
- Mental health caregivers have an overall more negative view of care than patients.

C. GRAPHICAL ABSTRACT



D. INTRODUCTION

The World Health Organization defines therapeutic adherence as “the extent to which the patient's behaviour matches the prescriber's recommendations” [1]. It is therefore a dynamic, complex and multifactorial phenomenon for which patients and healthcare professionals share responsibility. Non-adherence to long-term therapies is a key issue as it concerns around half of all chronically ill patients [1]. Poor adherence severely compromises therapeutic effectiveness and therefore impacts the quality of life of these patients and the economics of health care. Accordingly, Haynes et al. stated that “increasing the effectiveness of adherence interventions may have a far greater impact on the health of the population than any improvement in specific medical treatments” [2].

Howlett et al. conducted a study in a population of patients with neurological functional disorders [3] to describe how many patients complete a psychological treatment program and whether recorded demographic or clinical factors predict which patients were more likely to engage in treatment. Even though they excluded patients who were initially hostile to the link between their symptoms and a psychological origin, nearly a quarter of the patients did not attend their first appointment, 20.8% unilaterally discontinued therapy, and only 41.6% completed the treatment. The only factor identified as being related to a greater likelihood of engagement was a higher age. Among neurological functional disorders, psychogenic non-epileptic seizures (PNES) are a common but still relatively unknown chronic condition. It is recognized in ICD-11 (International Classification of Diseases 11th Revision) as an acute dissociative disorder with neurological symptoms [4]. For DSM-5, PNES is classified in the section “conversion disorders”, under the heading of “functional neurological symptom disorders” [5]. Many studies have shown that psychological follow-up in patients with PNES is associated with better prognosis, particularly in terms of quality of life [6; 7].

Adherence to care in patients with PNES is fragile. Despite the extent of the issue, only a few studies have focused on the quality of adherence to mental health care in these patients and most of these are of a short-term design or quantitative approach. Even fewer studies have investigated the key factors affecting adherence both from the caregiver and patient perspective. Baslet et al. (2013) [8] conducted an observational retrospective study comparing initial levels of adherence to a standardized clinical protocol in subjects with PNES and sought to identify determinants of retention in care at 2 months. They found that being married or having a living partner was associated with higher initial treatment retention. However, in this same study, no differences in specific clinical or psychopathological factors (frequency of PNES, time since diagnosis, neurological or psychiatric comorbidities, psychopathology severity) were identified between adherent and non-adherent subgroups. In 2018, Tolchin et al. conducted a prospective cohort study over four standardized visits, measuring adherence to psychiatric follow-up for up to 17 months following the initial PNES diagnosis [9]. Adherence to psychiatric treatment was

found to be poor overall. Risk factors for non-adherence included a history of a prior diagnosis of PNES, and a lower level of concern about the illness.

The studies mentioned above suggest that long-term adherence to mental health care in patients with PNES is poor. However, more detailed descriptions of the factors affecting adherence over time are few and far between. Furthermore, to the best of our knowledge, no qualitative study has specifically described the reasons for this poor adherence, or the role of the caregiver-patient relationship in adherence to care. Thus, the first aim of our study was to describe the status of adhesion to mental health care at 6, 12, 18 and 24 months after PNES diagnosis in patients who started follow-up and in those who did not. The second aim was to describe the reasons given by non-adherent patients. The third aim was to compare the perception of the quality of the caregiver-patient relationship in patients who started mental health care follow-up.

E. METHODS

1. Study protocol

We conducted an ancillary study of a multicenter prospective study (PHRC EDUQ-CNEP ClinicalTrials.gov Identifier: NCT02311829, Agreement of the French Ethics Committee: 2012-A01580-43). Subjects were recruited according to a standardized protocol between January 2014 and June 2017, in the departments of neurology of four French university hospitals (Nancy, Tours, Dijon, Reims). All the participants gave their written informed consent after receiving fully detailed information about the study.

2. Population

The inclusion criteria were as follows: patients aged > 18 years, with a clear diagnosis of PNES (with or without epilepsy) by a neurologist after a video-EEG, and having experienced repetitive PNES episodes for > 3 months.

Recruitment was performed during hospitalization for a video-EEG examination by a neurologist with expertise in epileptology and a psychiatrist or a neuropsychologist.

All the patients underwent a standardized diagnostic announcement according to a validated protocol approved by trained practitioners [10].

The patients were referred to their community mental health consultation centers and/or to a private psychiatrist/psychologist. Letters were sent out to the psychiatric care facilities informing

them of the patient's participation in the study and requesting their cooperation in assessing adherence to care. An information leaflet on PNES was also sent to mental health caregivers to explain the pathology and treatment possibilities.

3. Procedure and collected data

i. Descriptive data

We collected the sex and age of the patients, the number of PNES they had experienced during the previous 3 months, and the duration of the illness since the beginning of PNES (in months).

ii. Status of adherence to mental health care

The adherence status of each patient was collected through cross-referenced data from both mental health caregivers and the patients themselves at 6, 12, 18 and 24 months.

The clinical research associate called the mental health structures (designated at inclusion and who had received information about the study) to find out whether the patient had started a care program and how many consultations had been attended. The patient was also contacted by telephone to ensure that he/she had not started another program in a different structure.

Six months after inclusion (M6), the patients were classified into one of two groups: a "no follow-up started" group including patients who had not started any follow-up care (i.e., one appointment or less); and a "follow-up started" group including patients who had started follow-up care (i.e., at least two appointments).

From 12 months (M12) to 24 months (M24) after inclusion, the "follow-up started" group was divided into three subgroups: an "ongoing follow-up" subgroup comprising patients who were still in follow-up at the time of the phone call; a "consensual withdrawal" subgroup comprising patients who had discontinued the program with the agreement of the mental health caregiver; and a "nonconsensual withdrawal" subgroup comprising patients who had decided to discontinue the program unilaterally without prior agreement of the mental health caregiver.

On this basis, we defined a "non-adherent" group consisting of patients from the "no follow-up started" and "nonconsensual withdrawal" groups, and an "adherent" group included patients from the "ongoing follow-up" and "consensual withdrawal" groups.

iii. Qualitative data about adherence to care at M24

A psychiatrist called all the patients and their mental health caregivers (when possible) at M24 to obtain qualitative data on adherence to care as well as on the quality of the caregiver-patient relationship.

Reasons of stopping or not beginning follow-up care:

Patients who had not started or who had discontinued follow-up care at the time the data was collected, were invited to give their reason(s) from the following list:

- I was not interested/I did not see the need for follow-up
- I was feeling better
- I did not know who to turn to (lack of information)
- The waiting time for an appointment with a specialist was too long
- The clinic or specialist refused to see me
- I had serious health problems (surgery, hospitalization)
- For financial reasons
- No specific reason
- Other (please specify).

Data on caregiver-patient relationship:

We created a qualitative assessment questionnaire to measure adherence and the caregiver-patient relationship, inspired by tried-and-tested scales such as the Working Alliance Inventory (WAI) [12]. It was completed by both the patients and their mental health caregivers. The questionnaire (Appendix A) contained the same five items for patients and caregivers. Subjects were invited to score each item from 0 to 10 (0 = “not at all satisfied/comfortable”, 10 = “extremely satisfied/comfortable”). The items were related to:

- Feeling comfortable in the relationship or with the care provided.
- Continuity of care.
- Content of the sessions.
- Effectiveness of the sessions.
- The patient's overall assessment of the follow-up care.

4. Statistical analysis.

Sociodemographic and clinical characteristics are presented using means and standard deviations (SD) for continuous variables and frequency distributions for categorical variables. Statistical comparisons between groups of patients were done by using non-parametric tests due to the size of the sample, namely Mann-Whitney test for continuous variables. A $p < 0.05$ was considered significant.

F. RESULTS

1. Description of the patients and mental health caregivers.

i. Patients baseline characteristics

The mean age of the 108 patients was 34 years (± 10.8) and 78 were females (72.2%). 78 of the patients were followed in the Nancy area, 15 in the Tours area, 8 in the Dijon area, and 7 in the Reims area. Overall, they had been diagnosed an average of 77 months prior to inclusion (± 86 months), and had an average of 59 seizures per patient over the previous 3 months (± 67 months). 3 patients left the study before M6 and were not included in the analysis.

ii. Mental health caregivers

We interviewed 56 mental health caregivers (39 females, 69.6%), including psychiatrists (54.3%), psychologists (32.9%) and nurses (12.9%). Forty-one of the caregivers (72.9%) worked in community mental health centers (42.9% psychiatrists, 36.7% psychologists, 20.4% nurses), and 15 (27.1%) in private practice (88.3% psychiatrists and 11.7% psychologists).

In the community mental health centers, a dual follow-up (i.e., involving two caregivers working together) was initially planned for 41.3% of the patients: 62.4% of psychiatrist-nurse pairs, 27.4% of psychiatrist-psychologist pairs, and 10.2% of psychologist-nurse pairs. The type of follow-up was sometimes modified according to the patient's needs.

2. Status of adherence to mental health care

Figure 1 summarizes the distribution of the patients in the different follow-up groups throughout the study period. At M6, one-third (35.2%) of the 105 patients had not started any follow-up. At M24, only one quarter (25.8%) of the patients were still in a follow-up program. At M12, 2% of the patients in the “follow-up started” group were in the “consensual withdrawal” subgroup (i.e., discontinuation in agreement with the mental health caregiver). This percentage increased to 9.3% at M24.

Figure 2 shows the changes in adhesion status over time for the “non-adherent” and “adherent” subgroups. From M6 to M24, adherence decreased progressively from two thirds (64.8% of patients at M6) to one third (35.1% at M24).

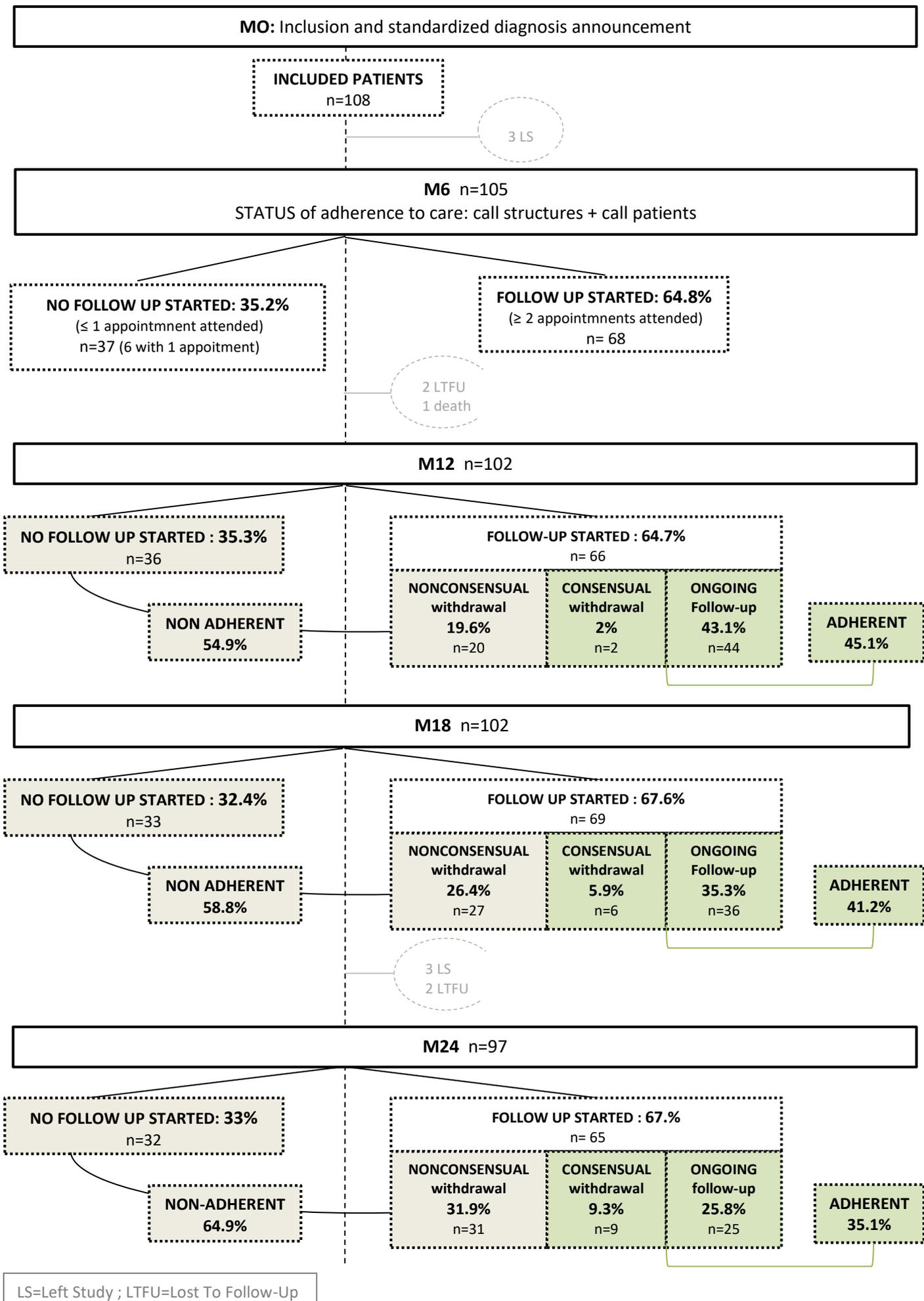


Figure 1. Distribution of the different follow-up groups

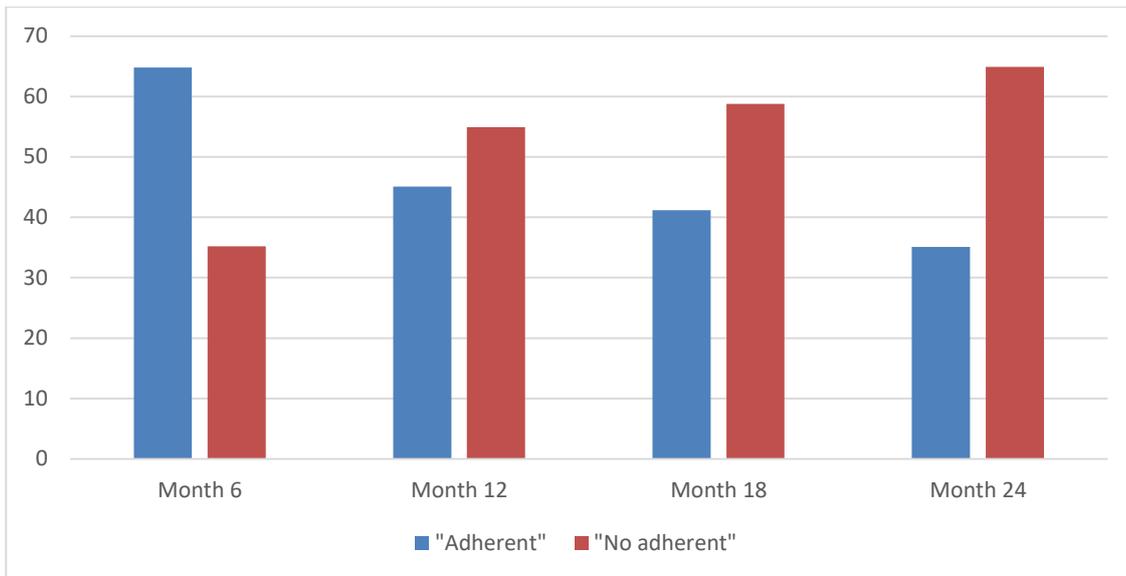


Figure 2. Changes in adherence status over time.

3. Reasons for discontinuing the care program

At M24 we managed to contact 49 of the 63 patients in the "non-adherent" group (i.e., "no follow-up started" group and "nonconsensual withdrawal" subgroup). The first reason was "lack of interest" (47.7% of cases) and the second was "feeling better" (36.6% of cases). Thus, 18 patients (18.5% of the M24 cohort) claimed to feel better without any additional follow-up after diagnosis of PNES.

More specifically, in the "no follow-up started" group (n=23) the causes cited by the patients were lack of interest / usefulness (60.9%), feeling better (30.4%), followed by lack of confidence in mental health professionals / structures (8.6%), long waiting times / refusal of the structures and without reason (4.8%). 2.6% of patients cited two causes.

In the "nonconsensual withdrawal" group (n=26), the causes cited were feeling better (42.9%), lack of interest / usefulness (33.3%), lack of confidence in mental health professionals / structures (23.8%), followed by long waiting times, serious health problem, and no reason (4.8% per reason). 1.3% of patients cited two or three causes.

These data are summarized in **Figure 3**.

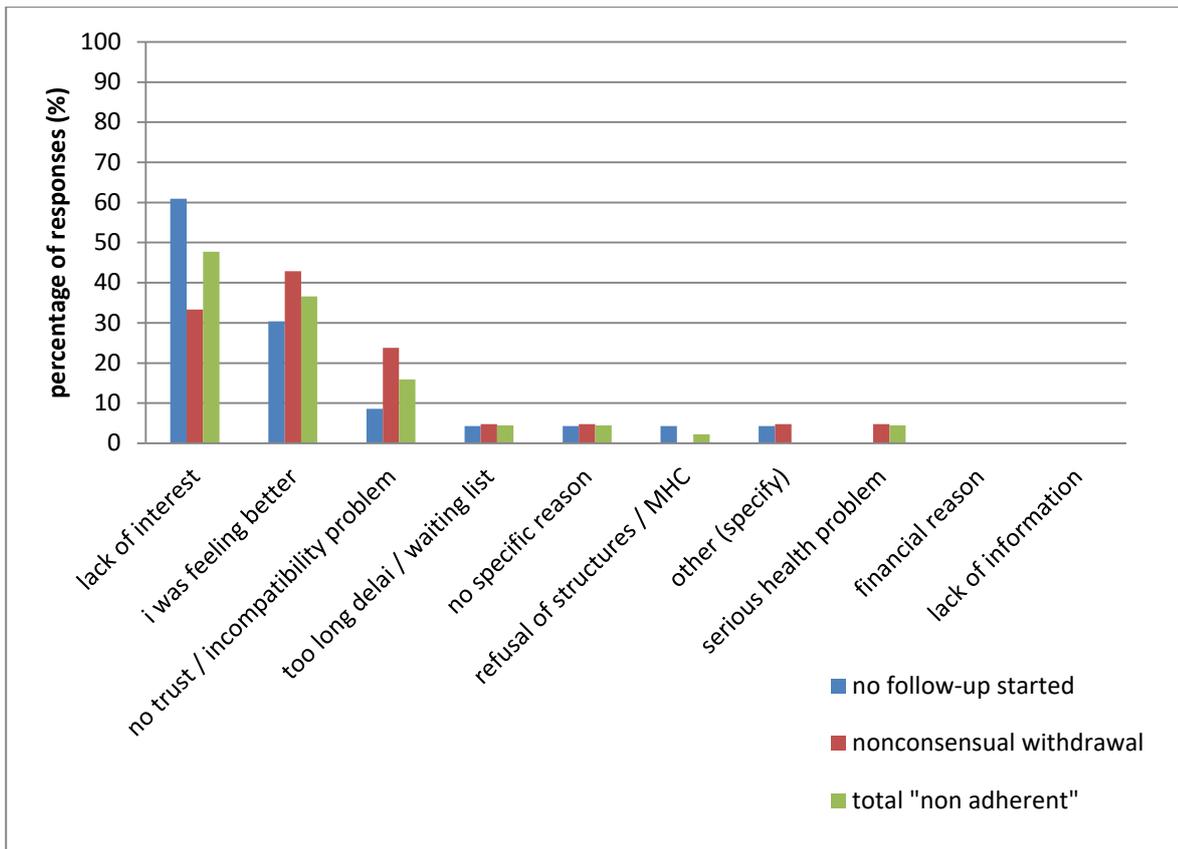


Figure 3. Reasons for care discontinuation at M24 in the “no follow-up started” and “nonconsensual withdrawal groups”, and total non-adherent group (patient self-assessment questionnaire).

4. Caregiver-patient relationship

Eighty-three patients and 56 mental health care providers were contacted by phone to answer the 5-item questionnaire about the caregiver-patient relationship. The results are described in **Figure 4**.

In the "nonconsensual withdrawal" subgroup, the average perception of the therapeutic relationship was similar for most items for both the patients and mental health caregivers including overall perception of follow-up ($p=0.91$). The session content was more positively perceived by the professionals ($p=0.035$). Both the patients and mental health caregivers perceived the quality of the therapeutic relationship as poor (overall score of 4.9/10).

In the "consensual withdrawal" subgroup, the patients' and mental health caregivers' perception of the quality of the therapeutic relationship was different for all items ($p<0.001$). The average patient rating of the follow-up was high (8.5/10 \pm 3.6), compared to moderate (5.4/10 \pm 3.6) for the mental health caregivers. Patients in this group perceived the sessions as particularly effective (9/10 \pm 3.6). Compared to the patients, the mental health caregivers reported being less

comfortable, perceived less continuity of care, and rated the content and effectiveness of therapeutic sessions less positively.

In the “ongoing follow-up” subgroup, patients rated their follow-up (6.9/10 ±1.9) similarly to the caregivers (6/10 ±3.0) on average. The perception of the effectiveness of the sessions was moderate for both (p=0.455). Once again, professionals reported being less comfortable, perceived less continuity of care, and assessed the session content less positively.

	Non-consensual withdrawal			Consensual withdrawal			Ongoing follow-up		
	P (n=26)	MHC (n=24)	p	P (n=9)	MHC (n=8)	p	P (n=25)	MHC (n=24)	p
Overall score, M±SD	4.9 ± 2.7	4.9 ± 2.4	0.911	8.5 ± 3.6	5.4 ± 3.6	0.001	6.9 ±1.9	6.0 ±3.0	0.001
Feeling of being comfortable, M±SD	5.6 ± 2.6	5.0 ± 2.1	0.058	7.0 ± 1.4	5.6 ± 3.1	0.001	7.2 ±1.9	6.1 ±2.8	0.001
Continuity of care, M±SD	5.2 ± 3.3	5.4 ± 3.4	0.498	7.4 ± 2.8	4.7 ± 3.9	0.001	7.3 ±2.5	6.6 ±3.7	0.001
Content of sessions, M±SD	4.7 ± 2.6	5.4 ± 2.3	0.035	7.7 ± 1.6	5.7 ± 2.8	0.001	6.9 ±2.0	6.0 ±2.9	0.001
Effectiveness of sessions, M±SD	5.2 ± 3.3	4.8 ± 2.7	0.261	9.0 ± 3.6	6.6 ± 3.5	0.001	6.0 ±2.6	5.8 ±2.9	0.455

P: Patients; MHC: Mental health caregivers

Figure 4. Comparison of qualitative scores between patients and mental health caregivers in the three groups of patients: non-consensual withdrawal, consensual withdrawal, ongoing follow-up.

G. DISCUSSION

Our study confirms how difficult it is for patients diagnosed with PNES to engage in psychiatric care as reflected by the poor adherence to health care programs initiated after diagnosis: between 6 and 24 months after diagnosis the number of patients engaged in ongoing follow-up decreased progressively from two-thirds to one-quarter, while the number of non-adherent patients increased from one-third to two-thirds.

These results are consistent with those of the literature. Tolchin et al. [9] also reported that adherence with psychiatric treatment is initially reasonably good but worsens rapidly. In this

study, the subjects were recruited and followed for up to 17 months. Eighty percent of the subjects attended the first outpatient visit, 42% attended the second, 24% attended the third, and only 14% remained adherent for the fourth visit. McKenzie et al. [13] conducted a cohort study relating treatment outcome to attendance at two follow-up visits post-PNES diagnosis: 71.9% of the patients attended at least one follow-up visit (6 months), while 40.4% of them attended two visits (6 and 12 months). Baslet et al. [8] found an initial adherence rate of 54% for psychotherapeutic treatment conducted in the same institution.

According to our data, the top two qualitative reasons given by patients for discontinuing follow-up were lack of interest or need for follow-up, and spontaneous subjective clinical improvement after diagnosis. The lack of interest in mental health follow-up may partly reflect the patients' poor acceptance of their PNES diagnosis. Patients often reject the psychological nature of PNES and view the condition primarily as a physical issue [14]. More generally, several studies have demonstrated that patients with functional neurological symptoms are often hostile to the idea of psychological treatment for their symptoms, which they typically attribute to an undiscovered physical cause [15]. Nevertheless, it is well recognized that psychoeducation is crucial in the context of PNES to help the patient understand that neurological deregulation is treatable through psychological work on emotion management.

More than a third of the patients (36.6%) in the non-adherent group cite "feeling better" as the second reason for non-adherence and as many as 42.9% as the first reason in the "nonconsensual withdrawal". It is thus important to note that a significant proportion of the non-adherent patients claim to feel well. This could be due to the well-known therapeutic effectiveness of a standardized diagnostic announcement. Indeed, several retrospective studies suggest that about one third of patients report improvement of their PNES when asked 3–6 months after diagnosis with no further intervention [16;17]. Most patients who became PNES-free stopped having seizures immediately after the explanation of the condition [14; 18]. Although we did not collect this data in the present ancillary study, it would be interesting to use it in a future analysis of the cohort. It would also be interesting to cross this feeling of clinical improvement with objective data such as the frequency of seizures or the severity of the psychopathological profile.

We initially had the subjective impression that the care pathway was a true barrier to initiating follow-up (long waiting lists, refusal of mental health caregivers to manage patients with PNES...). However, these difficulties were not reflected in our results possibly because the study was not specifically designed to explore this point. It can also be assumed that having specifically informed the mental health caregivers about the patient's participation in a study is a bias that prompted effective management. And yet, it remains difficult today to refer PNES patients to psychologists or psychiatrists in France for several reasons including long waiting-lists and financial constraints: patients are not reimbursed for psychotherapy with a psychologist in private practice, and only partly reimbursed for most private practice psychiatrists; and

healthcare public structures are increasingly overloaded and understaffed. These classic obstacles are also found at an international level, with even greater difficulties in the poorer countries [19].

Unfortunately, only 9.2% (at the most) of the withdrawals were consensual, i.e., the patient decided to discontinue the program in agreement with his/her caregiver. The originality of this study was to provide some insights about a possible reason for the high rate of nonconsensual withdrawals by comparing the dual perspective from both patients and caregivers about the therapeutic relationship. Patients in the “nonconsensual withdrawal” group generally rated their relationship less satisfactory than in the other groups: they appeared less confident and unsatisfied with the content of the sessions. This was made clear during the data collection, through multiple changes of therapists and with patients “testing” one or two sessions before stopping. In this subgroup, the discordance with the caregivers is obvious; the caregivers themselves had a much more positive view of the content of their sessions.

Regardless of the level of adherence to care, overall professionals expressed a more negative vision of care than their patients. They reported being less comfortable, perceived less care continuity, tended to underestimate the value of the sessions’ content and effectiveness compared to their patients. One possible explanation of the discomfort the caregivers feel could be because of their lack of knowledge of PNES. Almost half of French psychiatrists have never dealt with PNES patients, and 75% have never been trained on this disorder [20]. Caregivers also have a negative perception of PNES patients (and more generally patients with functional disorder), as well as the prognosis of the disease [20]. In addition, PNES treatment requires effective collaboration between neurologists and psychiatrists, which appears to be difficult to achieve in routine practice. PNES patients are known to be at the crossroads of neurology and psychiatry, leading to a chaotic patient pathway and therapeutic nomadism [21]. The majority of authors agree on the value of setting up a multidisciplinary consultation center comprising both neurologists and psychiatrists [22]. A recent paper [23] described several reasons: poor psychiatry training of neurologists and poor neurology training of psychiatrists, lack of interest in neurologic literature by psychiatrists and *vice versa*, lack of communication between neurologists and psychiatrists, not enough time in the neurology consultations to explore psychiatric comorbidities. To address this, the authors propose a series of measures to strengthen inter-specialty knowledge. The development of a real “Epi-Psy” sub-discipline would be very interesting [24].

Our study’s main limitation is that we used a qualitative questionnaire that we developed to explore the caregiver-patient relationship. Even though it is not a validated questionnaire, it is based on recommendations on best practices. An assessment questionnaire is a straightforward, low-cost way of measuring the quality of the caregiving relationship, and is therefore widely used in research [11]. Another limitation is that we were not able to report on the average number of consultations made by patients due to high variability among patients, differences between

health care services and various follow-up lengths within the subgroups. Data collection was certainly limited by recall difficulties and desirability response bias of patients and mental health caregivers.

H. CONCLUSION

Our results highlight the difficulties for adherence to mental health care follow-up after diagnosis of PNES and points up that non-adherence remains a serious problem that tends to increase over time in this population. The lack of interest in follow-up highlighted by the patients, demonstrates the need for better psycho-educative actions to increase a sense of empowerment. The relatively negative view of mental health caregivers on follow-up should also be a target of future training to improve their knowledge and feeling of effectiveness. Finally, interdisciplinarity must be promoted by creating links between the various caregivers.

Nevertheless, a major positive point to retain is the finding that a third of the patients remained in therapy for 24 months following diagnosis, and that they felt satisfied overall and comfortable in the therapeutic relationship.

Future studies are still needed to draw parallels between adherence profiles and factors such as the severity of the disorder and the psychopathological profile.

I. REFERENCES

- [1] Sabaté E, World Health Organization, editors. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003.
- [2] Haynes RB, McDonald H, Garg AX, Montague P. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *Cochrane Database Syst Rev.* 2002;
- [3] Howlett S, Grünewald RA, Khan A, Reuber M. Engagement in psychological treatment for functional neurological symptoms- Barriers and solutions. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training.* 2007; 44(3):354-60.
- [4] ICD-10 Classifications of Mental and Behavioural Disorder: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva. World Health Organisation. 1992.
- [5] American Psychiatric Association. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Traduction de la cinquième édition américaine. 2015.
- [6] LaFrance WC, Baird GL, Barry JJ, Blum AS, Frank Webb A, Keitner GI, et al. Multicenter pilot treatment trial for psychogenic nonepileptic seizures: a randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry* 2014; 71(9):997-1005.
- [7] Jones B, Reuber M, Norman P. Correlates of health-related quality of life in adults with psychogenic nonepileptic seizures: A systematic review. *Epilepsia* 2016;57(2):171-81.
- [8] Baslet G, Prenskey E. Initial treatment retention in psychogenic non-epileptic seizures. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2013; 25(1):63-7.
- [9] Tolchin B, Dworetzky BA, Baslet G. Long-term adherence with psychiatric treatment among patients with psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia* 2018;59(1):18-22.
- [10] Hall-Patch L, Brown R, House A, Howlett S, Kemp S, Lawton G, et al. Acceptability and effectiveness of a strategy for the communication of the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia* 2010; 51:70-83.
- [11] Benoit M, Pon J, Zimmermann MA. Comment évaluer la qualité de l'observance ? *Encephale* 2009; 35: 87-90.
- [12] Horvath AO, Greenberg LS. Development and validation of the Working Alliance Inventory. *Journal of Counseling Psychology* 1989 ;36(2) : 223-233
- [13] McKenzie P, Oto M, Russell A, et al. Early outcomes and predictors in 260 patients with psychogenic nonepileptic attacks. *Neurology.* 2010;74:64-9.
- [14] Stone J, Binzer M, Sharpe M. Illness beliefs and locus of control. *Journal of Psychosomatic Research.* 2004; 57(6):541-7.

- [15] Stone J, Carson A, Sharpe M. Functional symptoms in neurology: Management. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2005 ;76(Suppl.1) :13-21.
- [16] Aboukasm A, Mahr G, Gahry BR, Thomas A, Barkley GL. Retrospective analysis of the effects of psychotherapeutic interventions on outcomes of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*. mai 1998;39(5):470-3.
- [17] Arain AM, Hamadani AM, Islam S, Abou-Khalil BW. Predictors of early seizure remission after diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav*. nov 2007;11(3):409-12.
- [18] Duncan R, Razvi S, Mulhern S. Newly presenting psychogenic nonepileptic seizures: incidence, population characteristics, and early outcome from a prospective audit of a first seizure clinic. *Epilepsy Behav*. févr 2011;20(2):308-11.
- [19] Hingray C, El-Hage W, Duncan R, Gigineishvili D, Kanemoto K, LaFrance WC, et al. Access to diagnostic and therapeutic facilities for psychogenic nonepileptic seizures: An international survey by the ILAE PNES Task Force. *Epilepsia*. 2018;59(1):203-14.
- [20] Aatti Y, Schwan R, Maillard L, McGonigal A, Micoulaud-Franchi J-A, de Toffol B, and al. A cross-sectional survey on French psychiatrists' knowledge and perceptions of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy & Behavior* 2016; 60:21-6.
- [21] Kanner AM, Parra J, Frey M, Stebbins G, Pierre-Louis S, Iriarte J. Psychiatric and neurologic predictors of psychogenic pseudoseizure outcome. *Neurology*. 22 sept 1999;53(5):933-8.
- [22] LaFrance WC Jr: Conducting treatment trials for psychogenic nonepileptic seizures, in *Behavioral Aspects of Epilepsy: Principles and Practice*. Edited by Schachter SC, Holmes GL, Kasteleijn-Nolst Trenite DGA. New York, NY, Demos, 2008; 421-430.
- [23] Lopez MR, Schachter SC, Kanner AM. Psychiatric comorbidities go unrecognized in patients with epilepsy: "You see what you know". *Epilepsy & Behavior*. sept 2019;98:302-5.
- [24] Hingray C, Maillard L, McGonigal A, Schwan R, El-Hage W, De Toffol B. "Stop playing ping-pong! Epi-Psy, an effective discipline to promote" Comment on "Psychiatric comorbidities go unrecognized in patients with epilepsy: 'You see what you know'". *Epilepsy & Behavior*. mars 2020;104:106.

III. PARTIE III : CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

A. Résumé des résultats

L'adhésion aux soins psychiatriques des patients porteurs de CNEP est faible. Un tiers (35.2%) des 105 patients n'ont débuté aucun suivi psychologique ou psychiatrique. A 6 mois, ces chiffres sont concordants avec les données de la littérature.

L'adhésion aux soins décroît encore progressivement au cours du temps. Deux ans après l'inclusion, seuls un quart des patients (25.8%) ont encore un suivi.

Les deux principales raisons explicatives de l'arrêt d'un suivi rapportées par les patients sont le manque d'intérêt pour des soins psychiatriques (dans 47.7% des cas) et la sensation de se sentir mieux (dans 36.6% des cas).

Parmi ceux qui arrêtent leur suivi, les arrêts consensuels - d'un commun accord entre le thérapeute et son patient - sont largement minoritaires (de 2% minimum à M12 à 9.3% maximum à M24). Parmi les arrêts non consensuels, il existe une discordance perçue dans la relation soignant-soigné.

Les patients adhérents aux soins ont une vision positive de leur thérapie.

Quel que soit le statut d'adhésion aux soins, les soignants ont une vision globalement plus négative de la relation soignant-soigné et de la thérapie que leurs patients. Ils rapportent se sentir moins à l'aise dans la relation, perçoivent moins la continuité des soins et l'efficacité des séances.

B. Résultats complémentaires non inclus dans l'article

Par souci de concision et de ligne directrice de l'article, nous avons choisi de ne pas publier des données initialement exploitées.

Il s'agit de la comparaison des variables biographiques, de psychopathologie et reliées au CNEP entre les trois groupes de patients « arrêt non consensuel », « arrêt consensuel » et « suivi en cours ». Elles sont exposées dans le Tableau 2.

Variables	Nonconsensual withdrawal n=27	Consensual withdrawal n=10	Ongoing follow-up n=39	p
Biographic				
Age, M±SD	33.1 ± 12.8	33.7 ± 11.1	37.9 ± 2.9	0,14
Femal sex, %	77.8%	60%	69.2%	0,63
Lifetime trauma history, %	77.8%	80%	89.7%	0,26
Psychopathological				
Nb of psy. comorbidity, M±SD	2 ± 1.6	1.1 ± 1.1	2.7 ± 2.2	0,07
PTSD, %	33.3%	10%	50%	0,12
Mood disorder, %	37.%	0%	42.1%	0,046
Anxiety disorder, %	55.6%	60%	71.1%	0,52
Related to PNES				
Nb of seizures in 3 months, M±SD	56.1 ± 71	23.8 ± 22.3	71 ± 14.5	0,96
Age of illness in months, M±SD	85.3 ± 144.2	103 ± 142.1	104.3 ± 147.3	0,54
Overall score QOLIE, M±SD	48.5 ± 15.7	64.4 ± 20.5	50.2 ± 20.8	0,30

Tableau 2. Comparaison des variables biographiques, psychopathologiques et liées au CNEP entre les trois sous-groupes.

Les variables biographiques comprennent l'âge, le sexe et l'existence d'un traumatisme vie entière. Les variables psychopathologiques incluent le nombre de comorbidités psychiatriques, un syndrome de stress post traumatique comorbide, un trouble de l'humeur comorbide, un trouble anxieux comorbide.

Les variables liées aux CNEP sont le nombre de crises dans les 3 mois, la durée de la maladie en mois, et le score global de qualité de vie de l'échelle QOLIE.

Ces données ont été recueillies lors de l'inclusion des patients dans et leur interprétation est donc rétrospective.

Les troubles de l'humeur sont statistiquement significatifs ($p=0.046$) entre les trois sous-groupes « arrêt prématuré » (37%), « arrêt consensuel » (0%) et « suivi en cours » (42.1%). L'absence totale de troubles de l'humeur dans le groupe « arrêt consensuel » est probablement à l'origine de la significativité de ce résultat.

On note une tendance à la significativité pour les variables « nombre de comorbidités psychiatriques » ($p=0.07$) et « PTSD » ($p=0.12$), c'est à dire de façon non significative un tableau psychopathologique plus sévère chez les patients suivis que ceux à l'observance partielle.

Il n'existe pas de différence statistiquement significative entre les trois sous-groupes « arrêt prématuré » ($n=27$), « arrêt consensuel » ($n=10$) et « suivi en cours » ($n=39$) en ce qui concerne les variables biographiques et les variables liées à la maladie. On note une tendance à un plus grand nombre de crises sur 3 mois (71 ± 14.5) chez les patients suivis que ceux ayant arrêté leur suivi.

Ainsi, on peut conclure que l'on ne retrouve pas de facteurs objectifs prédictifs de l'adhésion au suivi chez les patients porteurs de CNEP.

C. Discussion et limites

Il semble important de faire la distinction entre « se sentir mieux » et une amélioration clinique objective. Dans notre étude, une des deux principales raisons explicatives rapportées par les patients non adhérents est le sentiment subjectif de se sentir mieux. On peut supposer que cela renferme des concepts plutôt hétérogènes : amélioration de la fréquence des crises, amélioration de la qualité de vie, meilleure acceptation du diagnostic, etc. De plus on ne sait pas si ce sentiment subjectif est lié à une intervention thérapeutique (même arrêtée de façon non consensuelle), et si oui de quelle durée et de quel type.

Plusieurs études ont montré que la rémission des crises n'est pas le seul critère de guérison médicale ou de meilleure adaptation sociale [47]. Dans la détérioration de la qualité de vie, l'entourage familial du patient semble jouer un rôle important : les patients perçoivent leurs familles moins soutenantes et la dynamique du système familial est perturbée [48]. La présence de comorbidités psychiatriques entraîne aussi un pronostic moins bon six mois après l'annonce diagnostique ; plusieurs auteurs insistent ainsi donc sur l'intérêt de traiter ces comorbidités psychiatriques associées.

Nous avons initialement fait l'hypothèse qu'une des raisons de non adhésion qui allait ressortir chez les patients serait la difficulté de prise en charge par les structures (délais d'attente, refus des structures notamment). Ceci n'est pas ressorti dans les résultats.

Un des biais possible est la méthodologie de l'étude qui prévoyait l'envoi d'une plaquette explicative sur les CNEP aux soignants. Cette démarche, bien qu'interventionnelle, a paru importante tant sur le plan éthique que méthodologique. En effet elle évitait à notre sens une perte de chance pour le patient. Elle semblait aussi permettre d'uniformiser un minimum le niveau de connaissance sur la pathologie tout en respectant la diversité des propositions thérapeutiques.

On sait également que la collaboration hospitalière et universitaire entre neurologues et psychiatres est déjà forte dans les centres concernés par l'étude. Ainsi dans tous les CHU inclus existait déjà au moins un binôme épiléptologue-psychiatre efficient. La collaboration se traduit concrètement par exemple par des recherches communes, des réunions pluridisciplinaires et/ou des actions de formations.

On peut supposer que l'ensemble de ces mesures ont limité la méconnaissance des soignants et leur appréhension sur la pathologie.

Enfin, les structures étaient aussi informées de la participation de leur patient au protocole, et étaient sollicitées régulièrement afin de pouvoir recueillir l'adhésion aux soins. Ces interventions ont peut-être favorisé un biais de désirabilité de la part des soignants de prendre en charge des patients inclus.

Du côté des patients, le recontact téléphonique pour les besoins de l'étude a aussi pu avoir une influence sur la nature des résultats, même si ce dernier n'avait pas d'effets attendus ni d'autre objectif que la collecte de données.

Ce biais est connu sous le nom d'effet Hawthorne : l'intensification de la prise en charge lors d'essais cliniques fait qu'on observe davantage le sujet de l'étude. Or le seul fait d'observer le patient provoque un changement de comportement de la part de ce dernier. [49].

En outre, l'interrogatoire direct téléphonique des patients a aussi pu souffrir d'un biais de déclaration de type désirabilité. Il a été limité par le fait que la personne qui recueillait les données était complètement extérieure à la prise en charge du patient.

La temporalité a été un autre axe limitatif de notre étude. Ainsi au sein des patients ayant arrêtés leurs suivis, nous n'avons pas pu distinguer la longueur réelle du suivi avant arrêt. De plus les patients et leur thérapeute ont pu souffrir d'un biais d'oubli lors du recueil des données à M24.

D. Perspectives

Des études ultérieures s'intéressant à la fois à l'adhésion aux soins des patients porteurs de CNEP et à la relation soignant-soigné sont nécessaires, notamment pour gagner en puissance statistique.

Il est encore nécessaire pour les neurologues et les psychiatres de trouver des moyens d'intéresser les patients à l'aspect fonctionnel psychologique de leur pathologie. Une des solutions serait de développer les outils de psychoéducation, notamment de groupe, dans ce domaine particulier des troubles neuro-fonctionnels.

Plusieurs approches psycho-éducatives ont déjà été élaborées. Parmi elles on peut citer des consultations itératives auprès d'une infirmière en psychiatrie ou encore quatre sessions de psychoéducation individuelle avec un thérapeute formé [50]. Toutes ces interventions abordent différents concepts, notamment :

- La compréhension de l'influence des émotions et des facteurs de stress sur le comportement.
- L'identification des facteurs déclenchant des CNEP et des situations qui conduisent à un comportement d'évitement.
- Le travail sur le doute du diagnostic de CNEP.
- Le rôle des médicaments et des techniques de relaxation.

Ces techniques de psychoéducation semblent efficaces, permettant la disparition de CNEP chez environ 30% de participants [50].

De plus la consommation itérative de soins non programmés (urgences, réanimation), le nomadisme médical, la multiplication d'examen complémentaire, la prescription de traitements antiépileptiques, des arrêts de travail voire une invalidité rendent les CNEP très coûteuse en termes d'économie de la santé. Certains évaluent le coût d'une CNEP non diagnostiquée comme l'équivalent du coût d'une épilepsie pharmacorésistante, soit 100 000 dollars par patient vie entière [51].

Ainsi, une meilleure acceptation du diagnostic des troubles fonctionnels et notamment des CNEP auraient à la fois un impact bénéfique sur l'économie de la santé et la qualité de vie des patients.

D'autre part, des formations complémentaires et une pluridisciplinarité plus efficace entre neurologues et psychiatres sont peut-être les deux clés qui permettraient aux soignants de renforcer leur sentiment de compétence aux côtés des patients porteurs de CNEP. Il semble aussi important de sensibiliser une plus large palette de spécialités à ces troubles, notamment les urgentistes et les médecins généralistes.

La multiplication d'études dans ce domaine permettrait peut-être à terme d'émettre des recommandations plus solides.

D'autres études qui permettraient de trouver des facteurs prédictifs d'adhésion aux soins - tels que des profils psychopathologiques particuliers ou en fonction de la sévérité de la maladie - seraient également utiles à l'amélioration de la prise en charge des CNEP.

IV. PARTIE IV : BIBLIOGRAPHIE

- [1] Bodde NMG , Brooks JL, Baker GA, Boon PAJM, Hendriksen JGM, Mulder OG, and al. Psychogenic non-epileptic seizures. Definition, etiology, treatment and prognostic issues: a critical review. *Seizure*. 2009 ; 18:543-53.
- [2] American Psychiatric Association. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Traduction de la cinquième édition américaine. 2015.
- [3] ICD-10 Classifications of Mental and Behavioural Disorder: Clinical Descriptions and Disgnostic Guidelines. Geneva. World Health Organisation. 1992.
- [4] Hingray C, Maillard L, Schwan R, Reuber M. Crises psychogènes non épileptiques. In : Thomas P, Biraben A. *Epilepsie et psychiatrie*. Paris : Dunod ; 2015 :85-114.
- [5] Reuber M, Fernández G, Bauer J, Helmstaedter C, Elger CE. Diagnostic delay in psychogenic nonepileptic seizures. *Neurology*. 2002 ; 58(3):493-95.
- [6] Van Ool JS, Haenen AI, Snoeijen-Schouwenaars FM, Aldenkamp AP, Hendriksen JGM, Schelhaas HJ, et al. Psychogenic nonepileptic seizures in adults with epilepsy and intellectual disability: A neglected area. *Seizure*. juill 2018;59:67-71.
- [7] LaFrance WC Jr, Baker GA, Duncan R, Goldstein LH, Reuber M. Minimum requirements for the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures: a staged approach: a report from the International League Against Epilepsy Nonepileptic Seizures Task Force. *Epilepsia*. 2013;54(11):2005-18.
- [8] Fiszman A, Alves-Leon SV, Nunes RG et al. Traumatic events and posttraumatic stress disorder in patients with psychogenic nonepileptic seizures: a critical review. *Epilepsy Behav* 2004 ; 5 : 818-25.
- [9] Pruetter C, Schultz-Venrath U, Rimpau W. Dissociative and associated psychopathological symptoms in patients with epilepsy, pseudoseizures, and both seizure forms. *Epilepsia* 2002 ; 43 : 188-92.
- [10] Bewley J, Murphy PN, Mallows J, Baker GA. Does alexithymia differentiate between patients with nonepileptic seizures, patients with epilepsy, and non patient controls? *Epilepsy Behav* 2005 ; 7 : 430-7.
- [11] Maillard L, Hingray C, Schwann R, Vespignani H. Diagnostic des crises psychogènes non épileptiques. *Pratique Neurologique - FMC*. mars 2015;6(2):111-4.
- [12] Karterud HN, Risør MB, Haavet OR. The impact of conveying the diagnosis when using a biopsychosocial approach: a qualitative study among adolescents and young adults with NES (non-epileptic seizures). *Seizure: Eur J Epilepsy* 2015;24:107-13.

- [13] Robson CM, Lian OS. Are you saying she's mentally ill then? Explaining medically unexplained seizures in clinical encounters. *Forum Qual Sozialforschung*. 2016.
- [14] Shen W, Bowman ES, Markand ON. Presenting the diagnosis of pseudoseizure. *Neurology*. 1990;40(5):756-759.
- [15] Mellers JDC. The approach to patients with « non-epileptic seizures ». *Postgrad Med J*. 2005;81(958):498-504.
- [16] Duncan R. Psychogenic nonepileptic seizures: diagnosis and initial management. *Expert Rev Neurother*. 2010;10(12):1803-09.
- [17] Hall-Patch L, Brown R, House A, Howlett S, Kemp S, Lawton G, et al. Acceptability and effectiveness of a strategy for the communication of the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*. 2010;51(1):70-78.
- [18] Hingray C et al. Crises psychogènes non épileptiques : comment poser, annoncer et communiquer le diagnostic ? *Neurologies*. Nov 2014 ; 17(172) :335-47.
- [19] Abubakr A, Kablinger A, Caldito G. Psychogenic seizures: clinical features and psychological analysis. *Epilepsy & Behavior*. 2003 juin ;4(3):241-245.
- [20] LaFrance WC Jr, Rusch MD, Machan JT. What is "treatment as usual" for nonepileptic seizures? *Epilepsy Behav* 2008;12:388-394.
- [21] Aatti Y, Schwan R, Maillard L, McGonigal A, Micoulaud-Franchi J-A, de Toffol B, and al. A cross-sectional survey on French psychiatrists' knowledge and perceptions of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy & Behavior* 2016; 60:21-6.
- [22] Duncan R, Razvi S, Mulhern S. Newly presenting psychogenic nonepileptic seizures: Incidence, population characteristics, and early outcome from a prospective audit of a first seizure clinic. *Epilepsy & Behavior*. 2011 févr ;20(2):308-311.
- [23] Whitehead K, Kandler R, Reuber M. Patients' and neurologists' perception of epilepsy and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*. 2013;54(4):708-17.
- [24] Sabate E. Adherence to long-term therapies : Evidence for action. Geneva : World Health Organisation ; 2003.
- [25] Haynes RB, Sackett DL. Compliance with therapeutic regimens. Baltimore : John Hopkins University Press ; 1976.
- [26] Di Matteo MR. Enhancing patient adherence to medical recommendations. *JAMA* 1994 ; 271 : 79-83.
- [27] IMS-CRIP. L'observance en France : Plus de 9 milliards d'euros d'économies potentielles en 1 seule année sur 6 pathologies chroniques ! Paris: Information presse ; 2014.

- [28] Languérand E. De l'observance à une adhésion sans adhérence : l'utilisation de l'Entretien Motivationnel dans le renforcement de l'adhésion thérapeutique chez les patients schizophrènes. Mémoire de Maîtrise. Université Paris VII ; 2004.
- [29] Schneider MP, Herzig L, Hungentobler D, Bugnon O. Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire. Rev Med Suisse. 2013 ; 9 : 1032-6
- [30] Dias Barros C. Adhésion thérapeutique. Cercle de Réflexion de l'Industrie Pharmaceutique ; 2014.
- [31] Greenberg L, Horvarth A. Rôle de l'alliance thérapeutique apprécié par la recherche sur les psychothérapies. In : Gerin P, Dazord A. Recherche cliniques « Planifiées » sur les psychothérapies. Méthodologie. INSERM, Paris. 1992 ; 55-69
- [32] Grimaldi A, Barrier P, Reach G et al. Observance : changer les comportements. Revue Française de Psychiatrie et Psychologie Médicale. 2007 ; 53-139.
- [33] Gerstley L, McLellan T, Alterman AI, Woody GE, Luborsicy L, Prout M. Ability to form an alliance with the therapist: a possible marker of prognosis for patients with antisocial personality disorder. Am. J. Psychiatry. 1989 ; 46 (4): 508-12.
- [34] DiMatteo M, Lepper H, Croghan T. Depression as a risk factor for noncompliance with medical treatment. Arch Intern Med. 2000 ; 160 : 2101-2107.
- [35] Bandura A. Health functioning. In : Bandura A, ed. Self-efficacy, the exercise of control. New York : Freeman WH, and Co. 1997; 259-318.
- [36] Fogarty J. Reactance theory and patient compliance. Soc Sci Med. 1997 ; 8 : 1277-88.
- [37] Baudrant-Boga M, Lehmann A, Allenet B. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance entre le patient et le soignant. Concepts et déterminants. Ann Pharm Fr. 2012 ; 170 :15-25.
- [38] Horvarth AO, Luboriscy L. The role of the therapeutic alliance in psychotherapy. J Consult Clin psychol. Aug 1993 ; 61 (4) : 561-73.
- [39] Macharia WM, Leon G, Rowe BH, Stephenson BJ, Haynes RB. An overview of interventions to improve compliance with appointment keeping for medical services. JAMA 1992 ; 267 : 1813-17.
- [40] Etude D'opinion Sofres : Les nouveaux comportements des Français. 2002.
- [41] Carton S, Thompson PJ, Duncan JS. Non-epileptic seizures: patients' understanding and reaction to the diagnosis and impact on outcome. Seizure. 2003 juill ;12(5):287-294.
- [42] Howlett S, Grünewald RA, Khan A, Reuber M. Engagement in psychological treatment for functional neurological symptoms--Barriers and solutions. Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training. 2007 ;44 (3):354-360.

- [43] Horvarth AO, Symond BD. Relation Between Working alliance and outcome in psychotherapy: A Meta-Analysis. *J Councel Psychol.* 1991 ; 38 (2): 139-149.
- [44] Martin DJ, Garske JP, Davis MK. Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: a meta-analytic review. *J Consult Clin Psychol.* 2000 ; 68 (3) : 438-50.
- [45] Horvarth AO, Greenberg LS. Developement and validation of the Working Alliance Inventory. *J Couns Psychol.* 1989 ; 36 (2): 223-33.
- [46] Hervé MJ. Adaptation d'une échelle d'alliance thérapeutique au contexte des consultations mère-nourrisson. Etude préliminaire. *Devenir.* 2008 ; 20 : 2065-85.
- [47] Quigg M, Armstrong RF, Farace E, Fountain NB. Quality of life outcome is associated with cessation rather than reduction of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav.* 2002;3(5):455-9.
- [48] LaFrance WC Jr, Alosco ML, Davis JD, Tremont G, Ryan CE, Keitner GI, Miller IW, Blum AS. Impact of family functioning on quality of life in patients with psychogenic nonepileptic seizures versus epilepsy. *Epilepsia* 2011;52:292-300.
- [49] Sedgwick P, Greenwood N. Understanding the Hawthorne effect. *BMJ.* 4 sept 2015;351:4672.
- [50] Mayor R, Brown RJ, Cock H, House A, Howlett S, Smith P, Reuber M. A feasibility study of a brief psychoeducational intervention for patients with psychogenic nonepileptic seizures. *Seizure* In press. 2012.
- [51] Jirsch JD, Ahmed SN, Maximova K, Gross DW. Recognition of psychogenic nonepileptic seizures diminishes acute care utilization [Internet]. *Epilepsy & Behavior.* In Press, Corrected Proof.

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Ce travail décrit l'adhésion aux soins psychiatriques et la relation soignant-soigné après un diagnostic de crise psychogène non épileptique (CNEP).

Une première partie dresse le contexte de ce sujet et de l'étude.

Une deuxième partie présente l'article soumis à la revue « Seizure ». Une étude annexe d'une étude prospective multicentrique a été réalisée. Les 108 patients diagnostiqués par vidéo-EEG ont reçu une annonce diagnostique standardisée de CNEP. Ils ont été orientés vers leurs Centres Médico-Psychologiques (CMP) ou vers un psychiatre/psychologue privé, qui a reçu des informations écrites sur les CNEP et l'étude. Des données croisées ont été recueillies sur l'adhésion aux soins à partir des patients et des structures de soins par téléphone à 6, 12, 18 et 24 mois après le diagnostic. A M24, les raisons de la non-adhésion ont été recueillies par téléphone à l'aide d'un questionnaire prédéfini en neuf points. La perception de la relation soignant-soigné chez les patients qui ont commencé le suivi et leurs soignants a également été évaluée à l'aide d'un questionnaire en cinq dimensions. Les résultats montrent que de M6 à M24, le suivi a diminué de 64,8 à 25,8 %, tandis que le pourcentage de patients non adhérents a augmenté de 35,2 à 64,9 %. Deux raisons principales à la non-adhésion au suivi ont été trouvées: le manque d'intérêt et le fait de se sentir mieux. Les patients adhérents avaient une vision globalement plus positive de leur thérapie que les soignants. Ainsi, seul un tiers des patients CNEP a adhéré à un programme de soins et s'est senti à l'aise dans la relation soignant-patient. Des solutions doivent être trouvées pour aider les patients à comprendre l'intérêt d'un suivi et les soignants à améliorer leur sentiment de compétence.

Une troisième partie est consacrée aux perspectives découlant de cette étude.

TITRE EN ANGLAIS :

Adherence to mental health care and caregiver-patient relationship after diagnosis of psychogenic non-epileptic seizures: Longitudinal follow-up study.

THÈSE : MÉDECINE SPÉCIALISÉE – ANNÉE 2020

MOTS CLEFS :

Crise psychogène non épileptique ; adhésion aux soins ; relation soignant-soigné ; psychothérapie ; traitement ; symptômes neurologiques fonctionnels ; soignants en santé mentale ;

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
