



Guide pratique de l'EEG prolongé



Fondation A. de Rothschild
De l'œil au cerveau



ÉDITO

Ce guide comprend les différentes étapes que tu vas parcourir avec notre équipe pour déterminer si tu peux être opéré de ton épilepsie. Il donne des explications sur le déroulement des différentes étapes à venir.

La 1ère étape est la réalisation d'un EEG prolongé « de surface » c'est-à-dire avec des électrodes posées sur ta tête, comme tu en as sûrement déjà fait. Cette étape est indispensable et suffit dans certains cas pour proposer une chirurgie.

Dans d'autres cas, une 2ème étape te sera proposée avec une SEEG (stéréoélectroencéphalographie). Cet enregistrement est un EEG avec des électrodes glissées à l'intérieur du cerveau. Il permet de déterminer plus précisément la région malade du cerveau, point de départ des crises d'épilepsie.

Au terme de ces 2 étapes, la zone malade du cerveau sera très précisément déterminée et circonscrite. Les chirurgiens et les médecins pourront décider si cette zone peut être opérée. Ces 2 étapes sont réalisées en hospitalisation.

Guide rédigé par l'équipe de chirurgie de l'épilepsie de l'enfant de la Fondation A. de Rothschild, Paris



SOMMAIRE

AVANT L'HOSPITALISATION..... 1

En consultation 1

En pratique, que faut-il apporter ?.. 2

PENDANT L'HOSPITALISATION..... 3

Généralités..... 3

EEG Vidéo 5

SEEG Vidéo 6

APRÈS L'HOSPITALISATION..... 8

Rendu des résultats..... 8

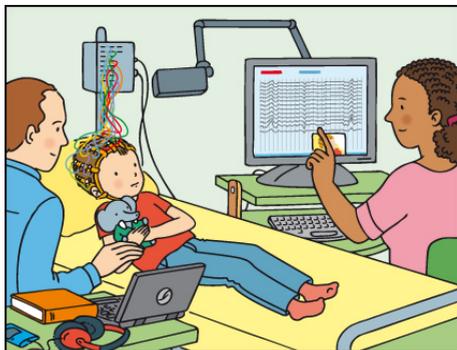
NOTES ET QUESTIONS..... 8

AVANT L'HOSPITALISATION

En consultation

Tu as vu le médecin en consultation et tu vas être **hospitalisé** pour un EEG-vidéo prolongé sur plusieurs jours.

Cet EEG permet de localiser le plus précisément possible les anomalies électriques présentes pendant les crises et entre les crises. L'enregistrement doit être prolongé pendant plusieurs jours pour permettre d'enregistrer les différents types de crises épileptiques et les anomalies épileptiques dans la veille et dans le sommeil. Il permet aussi d'analyser l'organisation du sommeil.



© Association SPARADRAP

Après la consultation tu vas recevoir une **convocation** indiquant la date de ton hospitalisation.

Tu seras obligatoirement accompagné d'un de tes parents ou d'une personne te connaissant très bien. Cette personne devra rester présente dans la chambre pendant toute la durée d'hospitalisation. Plusieurs personnes peuvent se relayer. Leur rôle sera de prévenir les soignants en cas de crise, de décrire les crises et de comparer leur déroulement avec les crises habituelles.

Si la fréquence des crises d'épilepsie change entre la consultation et l'hospitalisation ou si le type des crises se modifie, il faut en informer le médecin du service qui vous a proposé l'hospitalisation en appelant au 01 48 03 68 17 ou en demandant les postes 7817 ou 7017 au standard.

Le **traitement antiépileptique** peut être modifié avant l'hospitalisation selon les consignes du médecin que tu as vu en consultation. Il peut donner des consignes pour modifier le traitement pendant la consultation ou te demander de téléphoner la semaine précédant l'hospitalisation pour faire le point.

En pratique : que faut-il apporter à l'hôpital ?



Afin de mieux préparer l'hospitalisation, voici quelques informations pratiques :

- Tu devras rester dans le champ des caméras pendant toute la durée de l'hospitalisation, ce qui veut dire **rester dans le lit**.
- Pense donc à apporter :
 - des pyjamas ou vêtements confortables avec **boutonnage sur le devant** car l'enfilage par la tête est rendu difficile par les électrodes.



- tout élément du **dossier médical** (*carnet de santé, IRM, EEG précédents, ...*) qui n'ont pas encore transmis aux médecins,
 - le **calendrier de crises**,
 - les **médicaments** ou dispositifs médicaux dont tu auras besoin pendant l'hospitalisation,
 - ne mets ni gel ni crème sur tes cheveux,
 - ton **lait**,
 - ton **doudou**,
 - de quoi te distraire (*livre, dvd, jouets, console de jeux, ordinateurur ...*)
- ... mais pas toute ta chambre !



PENDANT L'HOSPITALISATION

Généralités

A l'heure du rendez vous indiqué sur la convocation, tu viendras dans le service d'hospitalisation. Commence par faire l'**admission administrative** auprès de l'agent d'accueil.



Tu passeras l'essentiel de ton hospitalisation dans une **chambre d'enregistrement** réservée à cet examen qui ressemble à cette photo.

Quand tu seras hospitalisé, il y aura un **lit accompagnant pour tes parents** (ou d'un proche parent, grand parent, ...) pendant toute la durée de l'enregistrement (jour et nuit). Leur présence est également indispensable pour nous aider à repérer les crises et leurs signes avant coureurs.

Des caméras vidéo fixées au mur vont filmer et enregistrer le son en continu pendant toute la durée de l'EEG. **Nous te demandons de veiller à rester au maximum dans le champ des caméras.**



L'objectif est d'**obtenir le maximum de renseignements sur tes crises**. Cela comporte la description de ce que tu peux ressentir et les constatations faites par les soignants de ton état pendant et après la crise.

Si tu sens une crise arriver ou tout symptôme pouvant ressembler au début d'une crise :



- **appuyer sur la sonnette d'alarme de crise** (pour permettre au médecin de repérer les crises sur le tracé surtout si la crise survient la nuit)
- l'équipe soignante est alors alertée et va entrer rapidement dans ta chambre pour t'examiner.

Si tu ne peux pas prévenir quand les crises surviennent, la personne accompagnante devra appuyer sur la sonnette d'alarme dès qu'elle se rend compte qu'une crise débute ou dès qu'elle observe des signes qui peuvent précéder une crise.

Parallèlement, il faudra noter les horaires des crises.



Pendant l'hospitalisation, les soignants peuvent être amenés à revoir le déroulement et la vidéo des crises avec la personne qui t'accompagne, pour comparer avec les crises habituelles.

Pendant la nuit, l'enregistrement continu, veille à rester autant que possible dans le champ des caméras. La bonne qualité de l'enregistrement de nuit est très importante pour la compréhension de ton épilepsie. N'oublie donc pas de signaler chaque crise grâce à la sonnette d'alarme de crises.

La durée de l'enregistrement



La durée est établie par le médecin et dépend du ou des types de crises et de leur fréquence. La décision de sortie de l'hôpital ou, au contraire, de la poursuite de l'enregistrement au-delà de la date initialement prévue ne peut être prise qu'au jour le jour.

Le traitement anti-épileptique



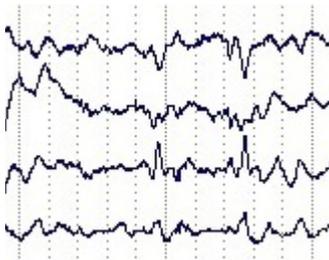
Le traitement peut être diminué avant ou en cours d'enregistrement, en fonction des crises et des anomalies enregistrées. **Le changement sera proposé par les médecins du service.**

Cette diminution de traitement peut parfois entraîner des crises plus importantes ou plus longues que les crises habituelles. **Le médecin qui diminue les médicaments prévoit toujours un traitement pour arrêter les crises si elles s'accroissent.**

L'épilepsie peut être déséquilibrée par la diminution des médicaments, la sortie de l'hôpital ne sera proposée qu'après avoir obtenu à nouveau un équilibre.

EEG Vidéo prolongé avec électrodes posées sur le scalp

Le technicien EEG va procéder à l'installation des différentes électrodes autour de la tête. L'installation ressemble beaucoup à celle que tu as déjà connue dans les enregistrements d'EEG de courte durée au laboratoire d'EEG.



Toutes les étapes sont complètement indolores. Les électrodes sont collées grâce à une pâte conductrice autocollante, qu'on peut retirer à l'eau.

Lorsque les électrodes sont collées, il reste à réaliser le branchement des câbles.

L'installation dure 40 min environ.

Les électrodes sont emballées dans des bandes qui entourent la tête et les maintiennent en place. Ce pansement sera changé régulièrement pendant l'hospitalisation.

Il peut arriver que les bandes entraînent des démangeaisons. N'hésite pas à en parler au médecin, qui pourra prescrire un traitement pour les apaiser.



A la fin de l'enregistrement EEG vidéo de scalp, le personnel soignant enlève les électrodes, et un simple shampoing élimine la pâte autocollante conductrice du cuir chevelu.

Enregistrement EEG avec électrodes profondes (SEEG)

Lors de l'EEG vidéo de surface, la région cérébrale probablement à l'origine des crises a pu être localisée, mais cette zone est encore mal délimitée. L'équipe médicale a donc pris la décision de poursuivre dans la voie d'une possible chirurgie en proposant un enregistrement intracrânien par SEEG. Ce deuxième examen permettra de délimiter plus précisément la zone du cerveau à l'origine des crises pour la réduire au maximum et guider le geste du chirurgien.



Tu seras hospitalisé pour la pose des électrodes intracrâniennes la veille de l'opération. L'intervention sera effectuée au bloc opératoire, sous anesthésie générale.

Chaque électrode est solidement fixée, **tu pourras donc faire tous les mouvements de la vie quotidienne** sans craindre de faire bouger l'électrode.

Le branchement des câbles reliant les électrodes au moniteur sera effectué le lendemain de l'anesthésie, quand tu seras bien réveillé. Le branchement est un peu long à faire et l'enregistrement débute habituellement en fin de matinée.

Les électrodes et les câbles sont emballés dans des bandes qui entourent ta tête et maintiennent les électrodes en place. Ce pansement sera changé régulièrement pendant l'hospitalisation.



L'enregistrement du tracé EEG peut alors commencer.

Il peut arriver que les bandes entraînent des démangeaisons. N'hésite pas à en parler au médecin, qui pourra prescrire un traitement pour les apaiser.

Une fois les électrodes posées sous anesthésie, l'examen est complètement indolore. Cependant, n'hésite pas à signaler au médecin toute gêne, afin qu'il puisse prescrire un traitement.



A la fin de l'enregistrement, la technicienne EEG débranche les câbles des électrodes, puis tu es conduit au bloc opératoire pour retirer les électrodes intracrâniennes sous anesthésie.

Après le retrait des électrodes, tu restes en observation à l'hôpital jusqu'au lendemain avant de pouvoir retourner dans ta maison.

Après ton retour à domicile, il n'y a pas de soin ou de précautions particulières à prendre. Les points de suture tombent après quelques semaines. **Tu peux retourner à l'école après quelques jours de repos.** Veille à ne pas mettre tes doigts qui peuvent être sales sur les cicatrices des électrodes.

APRÈS L'HOSPITALISATION

Rendu des résultats

Les données recueillies pendant l'enregistrement sont **analysées** puis discutées en réunion avec les neuropédiatres référents, les médecins de l'EEG les neurochirurgiens et les neuroradiologues. Votre médecin peut assister à cette réunion.



L'étape d'analyse doit être très précise et demande le plus souvent plusieurs semaines. Tu n'auras donc pas les résultats définitifs à la sortie de l'hôpital.

Tes parents seront contactés quand les médecins auront revu l'ensemble du dossier et les résultats de l'enregistrement EEG. La décision prise sera alors expliquée par le médecin référent.

NOTES ET QUESTIONS

Ce livret a été conçu pour les enfants et les parents : n'hésite pas à poser des questions à l'équipe qui t'accompagne et à tes parents.





Guide pratique de l'EEG prolongé
Fondation Ophtalmologique Adolphe de Rothschild