

Glaucome et qualité de vie

Ce symposium organisé par Allergan et présidé par le Pr J.-P. Renard et le Dr E. Sellem a permis de rappeler des chiffres intéressants sur la prévalence du glaucome, son coût et son impact sociétal. Il a rappelé comment améliorer l'observance au traitement, dans une maladie pour laquelle on estime que seuls 10 % des patients prennent leur traitement sans interruption, et présenté des notions originales comme la perception visuelle réellement ressentie par les patients atteints de glaucome, ou qualité de vie et champs visuels.

Glaucome et cécité

D'après la communication du Pr Philippe Denis

La prévalence estimée du glaucome dans le monde est de 67 à 105 millions de personnes. Cette pathologie représente ainsi la seconde cause de cécité après la cataracte et 10 % des cas de cécité, toutes causes comprises, seraient liés au glaucome. Les grandes études chez les patients glaucomateux rapportent des taux de cécité unilatérale de 14,6 % à 27 % et de 6,4 % à 9 % de cécité bilatérale. Ces taux varient en fonction de la définition de la cécité retenue : acuité visuelle inférieure à 1/10 ou altération scotomateuse touchant au moins un quadrant dans les 10 degrés centraux. Il est évident que plus l'atteinte initiale est importante, plus le risque de cécité est important. Ce risque est également corrélé au niveau de la pression intraoculaire (PIO).

L'analyse de l'évolution de la prévalence de la cécité chez les patients glaucomateux semble montrer une diminution des taux de cécité unilatérale : 8,7 % sur la période 1965 à 1980 versus 5,5 % de 1981 à 1999.

Le coût du glaucome et son impact sociétal

D'après les communications du Pr Alain Bron et du Pr Jean-François Rouland

Différents acteurs entrent en jeu dans la prise en charge du glaucome : les patients et les soignants bien sûr, mais également les payeurs et les aidants. L'exemple australien montre que ces derniers participent peu aux soins de santé, mais qu'ils ont un rôle plus important dans l'aide à domicile et surtout le transport (40 % des patients y ont recours), avec une médiane annuelle de 81 heures

par patient. Les coûts correspondants peuvent représenter jusqu'à 20 % des dépenses liées au glaucome.

En effet, la notion de coût est toute relative. Souvent, seuls ceux engendrés par les consultations, les examens complémentaires ou les médicaments sont pris en compte... Aux États-Unis, il est estimé que les coûts indirects pourraient représenter jusqu'à 20 % des coûts totaux, avec des coûts directs d'environ 2,9 milliards de dollars par an. Par ailleurs, on estime à 25 % la part des dépenses perdues par non-observance.

On constate également une répartition inégale des dépenses, 24 % sont destinés aux patients les plus sévères (5 %) et seulement 19 % aux patients les moins graves (50 %). Le coût de la malvoyance représenterait environ 20 fois celui des stades sévères du glaucome. Entre 1990 et 1995, les coûts totaux en France étaient estimés à 829 euros pour deux ans et par patient (dont 239 euros pour les dépenses de médicaments). Entre 1998 et 2000, ils ont baissé de presque la moitié, à 539 euros pour deux ans et par patient (dont 285 euros pour les médicaments dont la part relative s'est majorée de 28 % à 54 %). Cette diminution s'explique par une meilleure efficacité des traitements (avec mise à disposition des prostaglandines) et une réduction du nombre de chirurgies (-22 % entre 1997 et 2000) et donc d'hospitalisation.

L'ophtalmologiste doit avoir conscience de ces coûts directs et indirects. Lorsque l'on se met à la place du patient ou de la

société, d'autres éléments sont à prendre en considération comme l'absence au travail ou perte de productivité (tableau I) et, au-delà, l'impact de la cécité avec son retentissement sur la personne, sa représentation de soi, le travail et l'entourage.

Chirurgie des glaucomes et qualité de vie

D'après la communication du Dr Yves Lachkar

La problématique dans la chirurgie du glaucome réside dans le risque de proposer un acte qui va affecter la qualité de vie lorsque la qualité de vue est altérée. Dans la gestion de ce risque, le délai dans lequel est proposée cette chirurgie est essentiel. La chirurgie filtrante a fait la preuve de son efficacité dans la diminution de la PIO à long terme. Elle ne doit donc pas être proposée « le plus tard possible », à un stade où elle ne fera plus que dégrader la qualité de vie chez un patient qui présente déjà une déficience visuelle sévère.

Les causes de cette altération de la qualité de vie sont le stade de gravité de la maladie, l'intervention en elle-même et les complications de la chirurgie. Cependant, les études qui ont comparé la qualité de vie des patients recevant un traitement médical versus chirurgical n'ont pas retrouvé de différence entre les deux populations.

La chirurgie du glaucome est difficile, exigeante mais efficace. Elle nécessite une extrême attention aux détails, un suivi régulier, du temps et beaucoup d'explica-

Tableau I.
Les coûts du glaucome
(J.-F. Rouland).

Directs médicaux	Directs non médicaux	Indirects	Intangibles
Hospitalisations Consultations Médicaments Examens Soins infirmiers	Transport Aide à domicile Aménagement du domicile	Absence au travail Perte de productivité	Perte de la qualité de vie (patient et entourage)



tions pour être bien vécue par les patients.

Les relations médecin-malade : comment améliorer l'observance

D'après la communication du Pr Jean-Philippe Nordmann

Avant d'en arriver aux stades de la chirurgie et de la cécité, nombre de patients aggravent leur glaucome par l'inobservance au traitement. En moyenne 57 % des traitements sont pris et seulement 10 % des patients prennent leur traitement sans interruption. L'évaluation de l'observance se fera par des questions ouvertes afin d'obtenir le maximum d'information (« quelle stratégie utilisez-vous pour prendre votre traitement ? »).

Certaines des caractéristiques des patients peu observants ont été identifiées et doivent être recherchées : absence d'information extérieure, absence de conviction dans le risque de perte de vue, faibles ressources financières, voyages fréquents, réception d'échantillons, complexité du traitement...

Afin d'adapter sa prise en charge, le médecin doit identifier le stade d'acceptation de sa maladie par le patient, sur le même schéma que celui adopté par les psychiatres vis-à-vis des malades ayant des problèmes d'addiction à l'alcool ou à la drogue. Au stade de « pré-contemplation », le patient, dans le déni de sa maladie, ne voit pas ce qui devrait être changé :

c'est le cas de 14 % des patients glaucomateux qui nient que ne pas prendre le traitement est grave. Le médecin ne peut alors que présenter les enjeux du traitement. Au stade suivant de « contemplation », le patient prend conscience qu'il pourrait améliorer les choses, mais reste dans une situation ambivalente entre la gêne liée au traitement et son intérêt. Le médecin peut alors lui expliquer que les collyres peuvent l'aider. Puis quand le patient est prêt à changer, au stade « de préparation et action », le médecin peut alors lui proposer un plan d'action spécifique. Enfin, au stade du « maintien de l'action », le rôle du médecin est de réévaluer régulièrement la situation et aider le patient à gérer les rechutes : 50 % des patients dans cette situation reprennent leur traitement.

L'amélioration de l'adhésion nécessite une bonne compréhension de sa maladie par le patient qui est rendue possible par une bonne information par le médecin et les sources extérieures.

À quoi « ressemble » le glaucome : la fin du tunnel

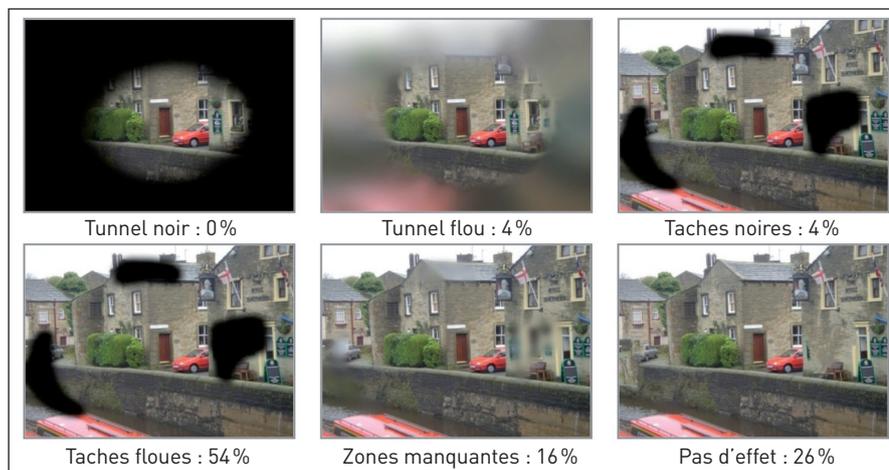
D'après la présentation du Dr David Crabb

Classiquement, le retentissement du glaucome est représenté par la vision d'un tunnel noir. Pourtant, la perception du champ visuel (CV) est complexe, avec

une compensation entre les deux yeux. Cette représentation semble erronée et ne permet pas d'informer correctement les patients, notamment ceux présentant un déficit modéré.

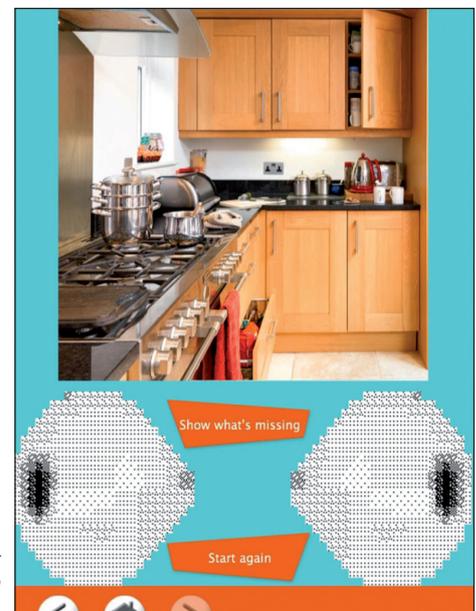
Cinquante patients souffrant de déficit du CV non sévère (MD moyen de l'œil le plus atteint = -7,3 dB) ont été questionnés afin de décrire leur perception visuelle et il leur a été demandé de choisir parmi six images la plus proche de cette perception : non modifiée, tunnel noir, tunnel flou, taches noires, taches floues ou zones manquantes. Aucun patient n'a choisi la représentation « tunnel noir », et un quart d'entre eux a choisi l'image non modifiée (figure 1). En comparant ces résultats aux CV binoculaires, on a constaté que les patients qui choisissaient l'image non modifiée ne présentaient pas d'atteinte centrale de leur CV. Dans leur description, les patients rapportaient des difficultés surtout dans les activités en mouvement mais aussi à la lecture.

L'information délivrée aux patients glaucomateux comprend souvent un langage compliqué, des images inquiétantes et des diagrammes complexes. De nouvelles méthodes de communication interactives (applications pour tablettes) sont élaborées afin de donner aux patients une présentation plus proche de la réalité des



▲ **Figure 1.** Modélisations de la perception visuelle ressentie par les patients atteints de glaucome : choix des patients.

► **Figure 2.** Application sur tablette bientôt disponible pour l'éducation des patients glaucomateux.



perceptions visuelles dans le glaucome (figure 2).

Qualité de vie et champs visuels chez les patients atteints de glaucome

D'après la communication du Dr Xavier Zanlonghi

Sur le plan fonctionnel, les questionnaires de qualité de vie s'intéressent quasi systématiquement à la vie quotidienne et à la conduite. Étonnement : le retentissement sur ces activités ne survient que lorsqu'un stade de glaucome évolué est atteint. Il existe des phénomènes de compensation bien connus des psychologues qui les nomment "phénomènes de remplissage" et des neurophysiologistes qui les nomment "phénomènes de complétion", l'exemple le plus connu étant la tache aveugle.

Un patient monoptalme avec un déficit majeur du CV d'un œil présente un CV binoculaire relativement normal avec une discrète perte périphérique. Le retentissement d'un tel déficit chez un conducteur est perçu uniquement en marche arrière. Les enregistrements du parcours oculaire en situation mettent en évidence les stratégies du regard permettant de compenser par les mouvements de la tête et des yeux (figure 3).

Figure 3. Mise en évidence d'une stratégie de compensation : enregistrement du parcours oculaire.

Chez les patients présentant une atteinte des deux yeux avec des déficits absolus importants, l'atteinte du CV binoculaire est bien moindre que celle de la superposition des deux CV monoculaires (figure 4). Ceci s'explique également par le phénomène de complétion. Il faut raisonner avec un champ visuel binoculaire pour estimer la gravité et le retentissement d'un glaucome..

Lorsque les phénomènes de complétion sont dépassés et qu'il apparaît une altération du CV binoculaire, on constate une altération de la qualité de vie avec gêne à la lecture et arrêt de la conduite.

Les techniques de compensation (rééducation orthoptique basse vision, aides techniques) permettent aux patients de maintenir leur qualité de vie pendant de nombreuses années.

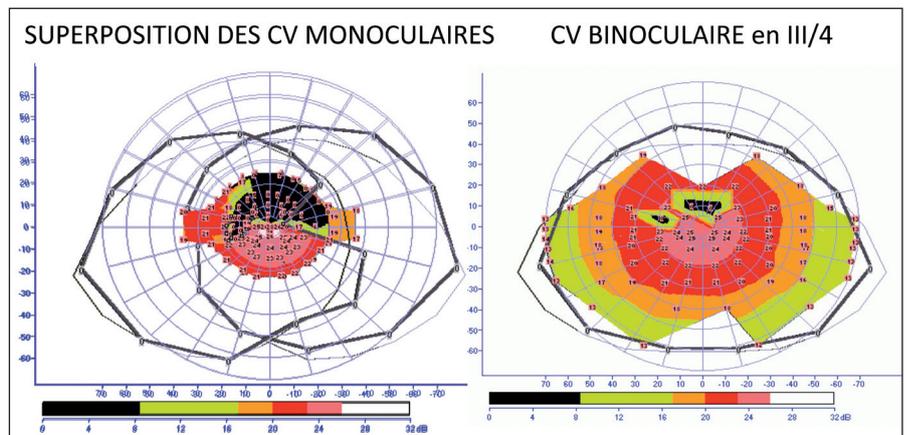
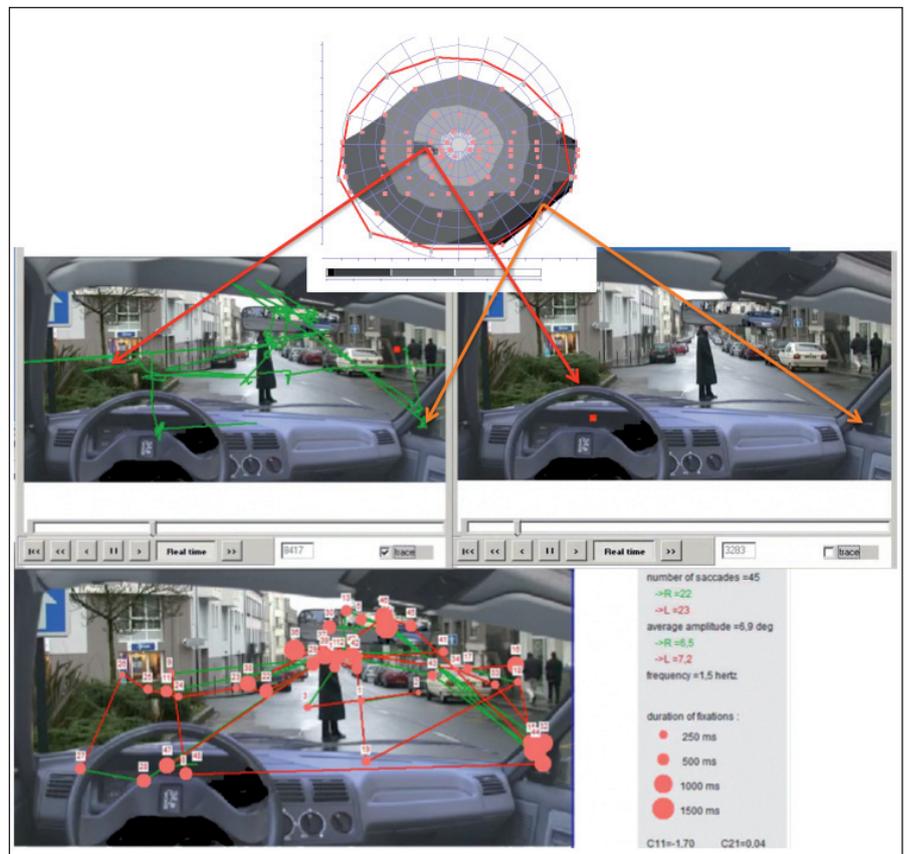


Figure 4. Phénomène de complétion : la sévérité de l'atteinte du CV binoculaire est inférieure à celle de la superposition des CV monoculaires.