

I Revues générales

Éducation thérapeutique en sécheresse oculaire

RÉSUMÉ : Le syndrome de sécheresse oculaire est une maladie chronique non curable dont le retentissement sur la qualité de vie peut être majeur. La prise en charge est détaillée dans le dernier rapport du DEWS, daté de 2017. La stratégie thérapeutique est organisée en fonction du degré de sévérité. L'éducation thérapeutique apparaît dès le premier palier de traitement de la maladie et constitue la base de toute prise en charge d'un patient atteint de sécheresse oculaire. L'objectif de cet article est de rappeler la définition de l'éducation thérapeutique et de mettre en avant les éléments du traitement justifiant la mise en place de cette démarche auprès de nos patients.



J. CHAMMAS, A. DENOYER
Service d'Ophtalmologie,
CHU Robert Debré, REIMS.

La sécheresse oculaire (SO) est à la fois un symptôme et une maladie à part entière. Idiopathique, primaire ou secondaire, parfois iatrogène, elle peut être isolée ou associée à d'autres pathologies oculaires ou systémiques. Elle peut se présenter sous forme aiguë et ponctuelle, mais il s'agit le plus souvent d'une atteinte chronique.

■ Une maladie chronique

Il est utile de rappeler la définition de maladie chronique telle que proposée par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) [1]:

>>> Présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer.

>>> Une ancienneté minimale de 3 mois ou supposée telle.

>>> Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants:

- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale;
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie

médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle;

– la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

La SO répond bien à cette description en tant que maladie responsable d'une altération de la surface oculaire, sans traitement définitif, avec un impact négatif sur la vision et la qualité de vie, et nécessitant le plus souvent une prise en charge médicamenteuse, topique et/ou orale.

■ Une prise en charge codifiée

Dans son édition de 2017, le Dry Eye WorkShop (DEWS) II propose un arsenal thérapeutique pour la sécheresse oculaire basé sur une stratégie déployée selon 4 paliers d'intensité croissante, chacun d'entre eux se cumulant avec les précédents [2]. Le premier palier, commun à toutes les propositions thérapeutiques, propose d'emblée, en plus de l'association classique hygiène palpébrale et lubrification oculaire, une "éducation concernant la maladie, sa

I Revues générales

prise en charge, son traitement et son pronostic”. Le DEWS met ainsi en avant le rôle fondamental de l’éducation thérapeutique (ET) en tant que socle de toute prise en charge globale.

Définition de l’éducation thérapeutique

L’éducation thérapeutique est définie par la Haute Autorité de santé (HAS) comme un “*processus continu, dont le but est d’aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique*” [3]. Cette définition illustre la nécessité d’aller au-delà de la simple et seule information du patient. Il est nécessaire d’établir au préalable un diagnostic éducatif de ce dernier. Cela implique notamment d’évaluer son niveau de connaissance, ses besoins et ses attentes, avant de définir avec lui les compétences qui devront être intégrées. Les différentes sessions d’éducation thérapeutique pourront alors être mises en œuvre et nécessiteront une évaluation régulière pour correspondre au mieux à l’objectif initial, à savoir l’acquisition par le patient de compétences d’autosoins et d’adaptation (**fig. 1**).

Compétences d’autosoins

Les compétences d’autosoins, définies comme les décisions que le patient prend avec l’intention de modifier l’effet de la maladie sur sa santé [4], reposent essentiellement sur deux aspects du traitement, à savoir les traitements topiques de toute nature (en particulier les lubri-

fiants oculaires) et l’hygiène palpébrale. Des changements concernant l’alimentation et le mode de vie sont également susceptibles d’être efficaces et le patient doit en être averti. Il faudra aussi souligner l’importance du traitement d’une maladie chronique sous-jacente en cas de SO secondaire.

1. Technique d’instillation des gouttes

Concernant les traitements topiques, un premier écueil est lié à la technique d’instillation des gouttes. Plusieurs études ont relevé une proportion significative de patients ne parvenant pas à s’instiller correctement leurs traitements, avec plusieurs erreurs : instillation sur les paupières sans atteindre le globe oculaire, contact du bout du flacon avec la peau ou la conjonctive, nombre de gouttes inadapté, hygiène des mains défaillante [5]. Ces études, menées essentiellement chez des patients glaucomateux, insistent sur le rôle d’une mauvaise technique d’instillation sur l’évolution défavorable de leur pathologie. Les patients atteints de SO nécessitant des traitements tels que des corticoïdes, de la ciclosporine, des cures d’azythromycine ou plus simplement des lubrifiants oculaires peuvent donc être impactés par ce biais.

Il s’avère ainsi utile de consacrer du temps à vérifier avec le patient sa faculté à s’instiller son traitement, en le corrigeant si besoin, voire en lui faisant une démonstration. Ce d’autant qu’une étude révélait qu’environ 1 patient sur 2 ne se rappelait plus qu’un soignant leur avait expliqué comment procéder [6] et jusqu’à 4 patients sur 5 dans une autre étude [7]... Il pourra être utile de s’ap-

puyer sur des documents au format papier ou de donner des liens vers des documents numériques (vidéos ou sites internet dédiés), permettant au patient de revenir *a posteriori* sur un aspect mal compris de la technique.

2. Hygiène palpébrale

Autre pilier de la prise en charge dès les premiers stades de la maladie [8], l’hygiène palpébrale ne fait l’objet d’aucun consensus sur la meilleure méthode à employer. Au-delà du choix des produits, c’est l’observance qui semble faire défaut. Il sera donc nécessaire d’indiquer au patient l’intérêt de la procédure et l’importance de l’observance, et de faire la démonstration de la technique de massage.

Les études s’accordent pour la plupart sur l’application d’une source de chaleur sur les paupières, pendant au moins 5 minutes, suivie d’un massage des paupières et d’un nettoyage. Il est possible d’appliquer la chaleur à l’aide d’un gant de toilette, de compresses chaudes ou de dispositifs dédiés, sans qu’il ait été démontré clairement la supériorité d’un dispositif en particulier. Le nettoyage peut se faire avec différents produits, certains étant dévolus spécifiquement à la prise en charge des formes liées à une infection à *Demodex*.

3. Rôle de l’alimentation et du mode de vie

La poursuite d’un mode de vie sain au sens large fait partie des recommandations pour la prise en charge de la SO. La sécheresse oculaire est une maladie inflammatoire. Le rôle de l’alimentation étant démontré dans le traitement de ce type d’atteinte, la supplémentation orale, notamment par oméga-3 (ω_3), a été suggérée comme potentiel traitement. Cependant, l’étude DREAM a remis en question une partie de ce paradigme en démontrant l’absence de différence sur le score OSDI (*Ocular Surface Disease Index*) entre les groupes contrôle

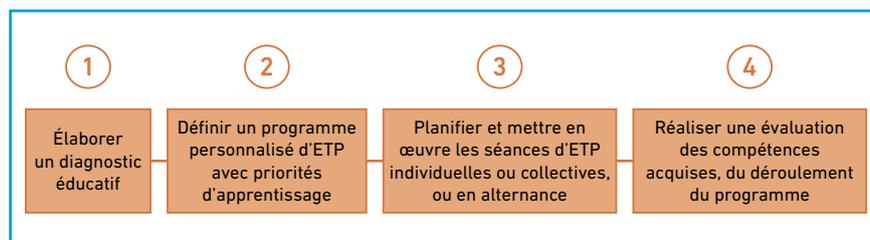


Fig. 1 : Étapes de l’éducation thérapeutique du patient (ETP) [4].

(traité avec une source contrôlée d' ω_3) et placebo [9]. Une méta-analyse postérieure à DREAM suggérait cependant un possible rôle des ω_3 [10]. Il reste ainsi utile d'encourager les patients à adopter un régime équilibré, sans pouvoir recommander avec exactitude le ratio des différents micronutriments.

Une hydratation optimale et une activité sportive régulière sont également recommandées. En effet, la déshydratation corporelle serait associée à davantage de sécheresse [11], tandis qu'une activité sportive régulière augmenterait le volume des larmes. De la même façon, les troubles du sommeil seraient impliqués, avec un impact négatif du manque de sommeil sur la symptomatologie en lien avec la sécheresse oculaire [12].

Pour mieux impliquer celui-ci, le praticien est encouragé à préciser l'interrogatoire de son patient en insistant sur les éléments du mode de vie, en détaillant l'impact sur sa santé globale et plus particulièrement sur sa SO.

■ Compétences d'adaptation

Les compétences d'adaptation sont définies comme les compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci [4].

La sécheresse oculaire est multifactorielle. Ce doit être clairement expliqué à nos patients, en insistant sur l'effet cumulatif des différentes causes. En effet, si certaines demeureront sans prises (influence de l'âge ou prédisposition génétique), le patient peut et doit être impliqué dans la lutte contre les différentes causes sur lesquelles il peut agir quotidiennement, en explicitant notamment l'impact de certains traitements systémiques et topiques, l'impact des anomalies du clignement ou le rôle de l'environnement au sens large.

POINTS FORTS

- La sécheresse oculaire est une maladie chronique dont l'impact sur la qualité de vie peut être tel qu'il justifie la mise en place d'une éducation thérapeutique dédiée.
- L'éducation thérapeutique fait partie de la prise en charge de tous les patients atteints de sécheresse oculaire, dès le premier stade de la maladie.
- L'éducation thérapeutique comprend mais ne se limite pas à l'information du patient. Il est notamment important d'établir un diagnostic éducatif du patient pour pouvoir aller au-delà de la simple délivrance d'information.
- Une prise en charge holistique, reposant sur l'éducation thérapeutique et permettant aux patients d'acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation, est nécessaire pour parvenir à améliorer leur qualité de vie. Elle inclut notamment les traitements topiques et systémiques, l'hygiène palpébrale, et les modifications du mode de vie et de l'environnement.

1. Impact des traitements systémiques et topiques

La liste des traitements est un élément d'interrogatoire fondamental. Sans prétendre à l'exhaustivité, on rappellera l'impact des bêtabloquants, des antidépresseurs, des anxiolytiques ou encore de l'isotrétinoïne. Les traitements hormonaux sont aussi pourvoyeurs de sécheresse. Il sera utile d'inviter le patient à réévaluer son traitement général avec son médecin traitant.

Les traitements topiques sont également mis en cause, en particulier tous ceux contenant des conservateurs, avec les traitements du glaucome en chefs de file. Davantage que le patient, c'est le praticien qui devra s'attacher à proposer au maximum des alternatives thérapeutiques non conservées.

2. Impact des anomalies du clignement

Il faudra rappeler au patient l'importance d'un clignement complet. En effet, aussi bien une malocclusion qu'une raréfaction du clignement peut être responsable

d'une sécheresse oculaire. S'il est difficile de lutter contre une malocclusion consécutive à une rétraction autrement que par un geste chirurgical, les écrans de toutes sortes (smartphone, tablette, ordinateur, télévision) constituent la cause la plus fréquente de raréfaction du clignement. Il sera alors intéressant de conseiller au patient de réaliser des pauses fréquentes et de recommander un entraînement au clignement conscient lors des sessions prolongées d'écran. Le positionnement optimal sera également rappelé avec un écran idéalement placé en contrebas pour permettre à la paupière supérieure de recouvrir une partie de la surface oculaire.

3. Impact des conditions climatiques et polluants

Le vent, un taux d'humidité trop faible, des températures extrêmes ou la pollution de l'air (en particulier l'ozone) peuvent déclencher ou accroître la sécheresse oculaire [13]. Pour cette raison, là encore, il est utile de l'indiquer au patient pour qu'il puisse agir sur son environnement afin de recréer un

I Revues générales

milieu favorable : port de lunettes pour faire écran au vent, humidificateur d'air, chambre humide. Le rôle de la fumée de cigarettes doit être également pointé pour mieux encourager à l'arrêt du tabagisme. De la même façon, il faudra rechercher les éventuels produits volatils pouvant agir sur la surface oculaire.

4. Lentilles de contact

Les lentilles de contact jouent un rôle ambivalent : à la fois traitement et cause de sécheresse, leur usage peut être discuté selon les signes cliniques. Barrières au vent ou utilisées en lentilles pansement, elles constituent une aide à la prise en charge. Portées de manière abusive ou prescrites de façon inadaptée, elles représenteront une source d'inconfort supplémentaire, voire seront la cause d'une sécheresse induite.

Le praticien aura son rôle en adaptant le type de lentilles (souples ou rigides, voire sclérales), la fréquence de renouvellement, les matériaux, la géométrie ou les produits d'entretien, mais il reviendra au patient de limiter le port quotidien, d'entretenir convenablement ses lentilles et éventuellement d'instiller des larmes de manière concomitante.

Qui est concerné par l'éducation thérapeutique ?

Le DEWS recommande d'introduire l'éducation thérapeutique dès le premier stade de la maladie. En pratique, si l'examen ne retrouve pas de signes de sécheresse et que le patient présente une faible symptomatologie, de nombreux praticiens feront l'impasse sur cette démarche et se contenteront d'informer ce dernier. Cela pourra suffire dans certains cas.

Pour les patients plus symptomatiques, il apparaîtra rapidement nécessaire de les impliquer davantage, sans quoi une frustration s'installera en même temps que la maladie deviendra chronique, les douleurs neuropathiques s'avérant

plus difficiles à prendre en charge. Si les patients le souhaitent, leur entourage peut également bénéficier de cette formation, notamment pour faciliter l'installation du traitement mais aussi pour que les proches saisissent l'impact que la sécheresse oculaire peut avoir sur le quotidien.

Qui délivre l'éducation thérapeutique et comment l'organiser en pratique ?

À notre connaissance, il n'existe actuellement aucun programme d'éducation thérapeutique dédié à la sécheresse oculaire organisée en France, au sens auquel l'entend la HAS. En effet, le guide méthodologique édité par l'institution décrit une organisation qui dépasse largement l'offre actuelle, avec des séances d'ET supposées durer au moins 30 minutes, l'emploi de techniques de communication auxquelles les praticiens ne sont pas ou peu formés, et le recours à une ressource humaine largement indisponible en temps normal et encore davantage dans le contexte actuel. Néanmoins, il est possible de s'approcher en pratique clinique d'une forme d'éducation de nos patients à leur maladie, aussi bien en milieu hospitalier qu'en pratique libérale, toujours avec l'objectif de les autonomiser.

La HAS a établi des critères de qualité en matière d'éducation thérapeutique [14], il apparaît possible de s'en approcher largement. Ainsi, une forme *a minima* de diagnostic éducatif pourra être réalisée d'emblée par les médecins à la découverte et à l'annonce du diagnostic. Les séances d'ET à proprement parler ainsi que les évaluations pourront s'inscrire dans le cadre de visites itératives programmées auprès du praticien, à une fréquence qui sera déterminée en accord avec le patient. Le médecin s'attachera à transmettre et à évaluer des savoirs et savoir-faire de manière séquentielle, en utilisant un langage simple et en s'appuyant sur tous les supports disponibles :

livrets, documents numériques, vidéos, sites internet sélectionnés. Différentes techniques de communication pourront être avantageusement utilisées, notamment celles impliquant des reformulations de la part du patient, telles que la technique *teach-back*, permettant ainsi de vérifier les acquis au fil du temps. Il sera également possible de déléguer une large partie de cette formation à des infirmiers qui auront eux-mêmes été initiés à l'éducation thérapeutique. Des séances de soutien psychologique pourront aussi être proposées.

Conclusion

La sécheresse oculaire, en tant que maladie chronique, bénéficierait grandement d'une prise en charge holistique, s'appuyant sur une éducation thérapeutique qui mériterait d'être mise en œuvre, au moins dans ses grands principes. Le diagnostic éducatif, comprenant l'évaluation des capacités de compréhension du patient en établissant ses motivations intrinsèques et en définissant avec lui les priorités d'apprentissage, représente un temps précieux permettant d'orienter au mieux les traitements et d'en potentialiser l'efficacité.

Si le terme officiel d'éducation thérapeutique ne peut être appliqué à notre pratique courante, il est possible de s'en approprier les principes en les intégrant à une prise en charge au long cours, associée à un suivi personnalisé de nos patients. Il en résultera de manière certaine une meilleure relation entre le praticien et le patient, avec l'objectif réaffirmé d'autonomisation de ce dernier, en faveur de sa santé.

BIBLIOGRAPHIE

1. AGRINIER N, RAT A-C. Quelles définitions pour la maladie chronique ? *ADSP*, 2010;72:12-14.
2. CRAIG JP, NELSON JD, AZAR DT *et al.* TFOS DEWS II Report Executive Summary. *Ocul Surf*, 2017;15:802-812.

3. HAS. Éducation thérapeutique du patient (ETP), 2014. www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
4. HAS. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation, 2007. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
5. GAO X, YANG Q, HUANG W *et al.* Evaluating eye drop instillation technique and its determinants in glaucoma patients. *J Ophthalmol*, 2018;2018:1376020.
6. MEHUY S, DELAËY C, CHRISTIAENS T *et al.* Eye drop technique and patient-reported problems in a real-world population of eye drop users. *Eye*, 2020; 34:1392-1398.
7. TATHAM AJ, SARODIA U, GATRAD F *et al.* Eye drop instillation technique in patients with glaucoma. *Eye*, 2013; 27: 1293-1298.
8. GEERLING G, TAUBER J, BAUDOIN C *et al.* The international workshop on meibomian gland dysfunction: report of the subcommittee on management and treatment of meibomian gland dysfunction. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 2011;52:2050-2064.
9. HUSSAIN M, SHTEIN RM, PISTILLI M *et al.* The Dry Eye Assessment and Management (DREAM) extension study - A randomized clinical trial of withdrawal of supplementation with omega-3 fatty acid in patients with dry eye disease. *Ocul Surf*, 2020;18:47-55.
10. DOWNIE LE, NG SM, LINDSLEY KB *et al.* Omega-3 and omega-6 polyunsaturated fatty acids for dry eye disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 2019;12:CD011016.
11. WALSH NP, FORTES MB, RAYMOND-BARKER P *et al.* Is whole-body hydration an important consideration in dry eye? *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 2012;53:6622-6627.
12. KAWASHIMA M, UCHINO M, YOKOI N *et al.* The association of sleep quality with dry eye disease: the Osaka study. *Clin Ophthalmol*, 2016;10:1015-1021.
13. McCULLLEY JP, UCHIYAMA E, ARONOWICZ JD *et al.* Impact of evaporation on aqueous tear loss. *Trans Am Ophthalmol Soc*, 2006;104:121-128.
14. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, 2017. www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.