

I Revues générales

Retours d'expérience des patients atteints de DMLA et d'OMD

RÉSUMÉ : Depuis l'avènement des anti-VEGF, le traitement de la DMLA et de l'OMD a considérablement progressé, offrant des gains visuels prolongés. Néanmoins, ces traitements restent souvent perçus comme une contrainte pour les patients. Deux études ont été menées afin de recueillir leurs ressentis ; elles mettent en lumière les inquiétudes concernant la prise en charge de leur maladie, ainsi que les obstacles rencontrés tout au long de leur parcours de soins. Parmi eux, les effets secondaires des traitements, la distance vers les centres hospitaliers et les contraintes financières jouent un rôle important. Pour améliorer l'observance aux traitements rétinien, l'instauration d'une relation de confiance entre le patient et le médecin est primordiale. Parallèlement, le développement de nouveaux traitements moins contraignants est également nécessaire.



L. KODJIKIAN¹, H. OUBRAHAM²

¹ Service d'ophtalmologie, Hôpital universitaire Croix-Rousse, LYON.

² Service d'ophtalmologie, Centre hospitalier intercommunal, CRÉTEIL.

Depuis la mise sur le marché du premier inhibiteur du facteur de croissance de l'endothélium vasculaire (*Vascular Endothelial Growth Factor*, VEGF), la prise en charge de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) et de l'œdème maculaire diabétique (OMD) a été profondément améliorée. Les premiers essais cliniques, utilisant des schémas d'injections mensuels, ont mis en évidence des gains d'acuité visuels prolongés dans le temps pour la majorité des patients [1, 2].

Malgré la diminution du nombre d'injections, avec l'arrivée des nouveaux schémas posologiques tels que le "*Treat and Extend*", les traitements restent perçus comme un "fardeau thérapeutique" pour de nombreux patients ; la perte d'autonomie ainsi que la diminution de la qualité de vie sont difficiles à vivre au quotidien [3, 4]. De plus, les études de vie réelle ont montré des résultats qui n'atteignaient généralement pas ceux observés dans les essais cliniques [5, 6], et cette réponse fonctionnelle perçue comme insuffisante entraînait une perte d'adhésion importante [7]. D'autres raisons peuvent

également expliquer l'arrêt du traitement par les malades : l'éloignement entre leur domicile et le lieu d'injection, la contrainte que représente les visites de suivi, l'anxiété vis-à-vis des injections [8, 9].

Comprendre les raisons menant les patients à ne pas suivre correctement leur traitement est essentiel pour définir des leviers d'action permettant d'améliorer la prise en charge des maladies rétinien.

Deux études récentes conduites selon deux méthodologies originales apportent un éclairage nouveau sur le vécu des patients DMLA et OMD. Nous avons essayé d'en retenir les principaux résultats, en nous focalisant sur les patients français participants, et d'en tirer des pistes d'action pour améliorer l'observance des traitements.

Les enseignements de la Web-ethnographie

Bien que les personnels de santé demeurent très largement la principale source d'informations des malades,

Internet se positionne aujourd'hui à la seconde place et répond de plus en plus à cette nécessité de renseignements complémentaires recherchés par la population [10]. Les études des conversations ayant lieu sur le Net, que l'on appelle études de "Web-ethnographie", sont donc particulièrement intéressantes. En recueillant des échanges qui s'apparentent à des "données en vie réelle" [11], elles révèlent des aspects du vécu des patients qui n'apparaissent pas au cours des consultations médicales, ni dans d'autres types d'enquêtes qualitatives obtenues par des entretiens individuels ou des questionnaires.

1. Méthodologie

L'étude de Web-ethnographie conduite par Gualino *et al.* [12] repose sur une analyse sémantique de conversations provenant de diverses pages Web : sites, forums, pages des associations, Instagram, postées entre janvier 2007 et février 2021.

Après la définition de 381 termes à tester, 136 discussions ont été retenues à l'aide du logiciel *Net-Conversations*®. Cet ensemble de 790 messages provenant de 447 auteurs différents, patients et aidants, portait sur le vécu de la DMLA et de l'OMD depuis le diagnostic jusqu'à la fin du traitement. Ce corpus de conversations a été analysé à l'aide d'une classification automatique (unsupervised topic clustering) et classé en huit thématiques distinctes : "Les remboursements et le reste à charge", "L'anxiété vis-à-vis de la maladie et du traitement", "La peur de la dépendance", "La recherche de sens", "La recherche de solutions thérapeutiques alternatives", "La recherche du maximum d'informations sur la maladie", "La qualité de vie", "Le lien avec les autres patients".

2. Résultats

Sur l'ensemble des échanges, 26 % des messages provenaient de patients atteints de DMLA, 13 % de patients atteints d'OMD et 16 % de proches (**tableau I**).

La majorité des personnes qui s'exprimaient était des femmes ; les deux tiers des échanges portaient sur la DMLA et environ 20 % sur l'OMD ; 40 % des conversations concernaient des patients

Auteurs des messages	
Patient atteint de DMLA	26 %
Patient atteint d'OMD	13 %
Patient diabétique	9 %
Patient autre	9 %
Professionnel de santé	11 %
Proche	16 %
Autre	18 %
Genre	
Femme	53 %
Homme	23 %
Indéterminé	24 %
Type de maladie	
DMLA humide	16 %
DMLA (autre, sans précision)	48 %
OMD	13 %
Rétinopathie	12 %
Diabète	6 %
Étape du parcours	
Suspicion	5 %
Diagnostic	14 %
Traitement en cours	40 %
Arrêt du traitement	1 %
Sans précision	24 %

Tableau I : Profil des auteurs des conversations de la Web-ethnographie. DMLA : dégénérescence maculaire liée à l'âge ; OMD : œdème maculaire diabétique.

Thématiques des échanges	TOTAL	DMLA	OMD
Remboursements et reste à charge	21 %	28 %	11 %
Anxiété vis-à-vis de la maladie et du traitement	12 %	28 %	11 %
Peur de la dépendance	12 %	15 %	3 %
Recherche de sens	10 %	11 %	8 %
Recherche de solutions thérapeutiques alternatives	15 %	19 %	5 %
Recherche du maximum d'informations sur la maladie	10 %	11 %	8 %
Qualité de vie	7 %	1,7 %	21 %
Lien avec les autres patients	12 %	4 %	33 %

Tableau II : Distribution des échanges en fonction des classes sémantiques et des deux maladies rétinienues. DMLA : dégénérescence maculaire liée à l'âge ; OMD : œdème maculaire diabétique.

en cours de traitement. Dans cette étude, les auteurs écrivaient pour partager leur expérience (28 %), demander un conseil (27 %), ou donner un avis (29 %).

La recherche d'informations rassurantes sur la maladie et ses traitements (laser, injections) d'une part, et les possibilités de remboursement et de prise en charge des frais de transport d'autre part, étaient en première ligne des discussions des patients DMLA : 28 % vs 11 % pour les patients OMD (**tableau II**). La recherche de solutions thérapeutiques alternatives arrivait en 3^e position, et représentait 19 % des conversations DMLA vs 5 % pour l'OMD.

Les patients atteints d'OMD étaient davantage préoccupés par la création de liens avec d'autres personnes atteintes de la même maladie (33 % des conversations pour l'OMD vs 4 % pour la DMLA) et la recherche de conseils pour améliorer la qualité de vie (21 % des conversations pour l'OMD vs 1,7 % pour la DMLA).

Ainsi, deux dynamiques différentes de recherche et de discussion sur le Net étaient observées en fonction de la pathologie. L'annonce d'un diagnostic de DMLA, synonyme d'altération irréversible de la vision pour la majorité du grand public, est souvent réalisée chez des personnes qui ne sont pas déjà dans un parcours de soins. Leurs échanges sur le Web concernaient donc

Revue générale

particulièrement leur prise en charge thérapeutique. Concernant les patients OMD, suivis régulièrement pour leur diabète, le diagnostic est souvent réalisé lors d'un dépistage annuel. Ils sont déjà sensibilisés à l'éventualité de cette complication, et cette annonce est certainement vécue de façon moins difficile. De plus, la perspective de l'amélioration de leur pronostic, si leur diabète parvient à être rééquilibré, leur offre un espoir de guérison que n'ont pas les patients DMLA.

Les résultats France de l'étude PEP

L'enquête internationale PEP, "*Patient Experience and Preference*", avait pour objectif de mieux comprendre les attentes des patients atteints de DMLA ou d'OMD ainsi que de leurs aidants vis-à-vis des injections d'anti-VEGF.

La phase initiale, une étude qualitative, incluait 95 patients (49 atteints de DMLA, et 46 atteints d'OMD), ainsi que 80 aidants (47 de patients atteints de DMLA et 33 de patients atteints d'OMD), provenant des États-Unis, du Canada, de France, d'Allemagne, d'Italie et d'Espagne. Les résultats publiés en 2022 [13] révèlent que 79 % des patients et aidants interrogés faisaient part de perturbations de leur vie quotidienne la veille, le jour même et/ou le lendemain de l'injection. Certains patients ont également déclaré avoir manqué une visite d'injection, avec un taux de 14 % pour ceux atteints de la DMLA et 30 % pour l'OMD. Dans cette étude, les principaux facteurs qui influençaient positivement l'observance étaient une bonne relation médecin-patient pour les patients (70 %), tandis que la facilité de prise de rendez-vous jouait un rôle prépondérant pour les aidants (32 %). La barrière la plus fréquemment citée était la tolérance au traitement, avec 67 % des patients faisant état d'effets secondaires tels que douleur, inconfort et irritation.

L'enquête PEP comportait également, un second volet quantitatif.

POINTS FORTS

- Les deux études présentées mettent en lumière les nombreux défis auxquels les patients sont confrontés dans leur suivi thérapeutique.
- Les principaux obstacles cités concernent les effets secondaires des injections, les contraintes logistiques et financières, l'érosion de qualité de vie.
- Des leviers d'action existent pour améliorer l'observance des patients atteints de DMLA et d'OMD, tels qu'une communication efficace entre le médecin et son patient, la personnalisation de la prise en charge thérapeutique ainsi que la recherche de nouvelles options de traitement moins contraignantes.

Nous nous intéresserons ici aux données obtenues exclusivement auprès des patients français.

1. Méthodologie

Cette enquête transversale, réalisée entre janvier et décembre 2021 [14], comprenait un questionnaire dont la passation pouvait s'effectuer sous format papier, en ligne, ou par l'intermédiaire d'un entretien téléphonique. Les questions portaient sur l'observance du traitement, les rendez-vous et le suivi des injections, ainsi que sur l'impact du traitement sur la vie quotidienne et professionnelle.

2. Résultats

Quelque 574 patients ont été interrogés au niveau mondial, 391 atteints de DMLA et 183 atteints d'OMD ainsi que 125 aidants. Sur le plan national, 107 patients hexagonaux ont participé, dont 103 diagnostiqués avec une DMLA et seulement quatre avec un OMD. En parallèle, les réponses de 26 aidants (uniquement des proches de patients DMLA) ont été recueillies.

>>> Caractéristiques des répondants

Parmi les répondants patients français, l'âge moyen était de 80,3 ans (SD = 7,7) et 58,6 % d'entre eux étaient des femmes. Les patients atteints de DMLA étaient

plus âgés, avec un âge moyen de 80,9 ans (SD = 7,1) vs 65,5 ans (SD = 10,5) pour ceux atteints d'OMD. La proportion de femmes était plus élevée parmi les patients atteints de DMLA (66 %) que parmi les patients atteints d'OMD (50,0 %). Plus de la moitié des patients présentaient une maladie bilatérale (56,1 %), avec des proportions similaires chez les patients atteints de DMLA (56,3 %) et ceux atteints d'OMD (50 %).

En ce qui concerne les proches aidants, la moyenne d'âge était de 67,9 ans (SD = 15,4), avec là encore deux tiers (65,4 %) de femmes. La plupart des aidants étaient le conjoint (42,3 %) ou un enfant (42,3 %) du malade.

>>> Taux d'observance et barrières au traitement

Pour les 80 patients DMLA pour lesquels les données étaient disponibles, seulement cinq (6,3 %) ont indiqué avoir manqué au moins une visite. Parmi les trois patients français atteints d'OMD dont les données étaient disponibles, deux patients ont déclaré avoir manqué au moins une visite d'injection ou de suivi.

Malgré ce taux d'observance élevé, les quatre patients atteints d'OMD (100 % de l'échantillon français), 44,7 % des

patients DMLA et 26,9 % des aidants ont rapporté au moins un obstacle au traitement (**fig. 1**) :

- 15,9 % des patients ont fait état de douleurs et d'inconfort pendant ou après les injections d'anti-VEGF ;
- 8,4 % ont mentionné l'absence de bénéfice visuel supplémentaire observé ;
- 5,6 % ont fait état d'une peur ou d'une anxiété vis-à-vis des injections ou des examens ;
- 19,6 % ont signalé au moins une barrière liée au cabinet ou au rendez-vous : délai d'obtention trop long, personne pour les accompagner...

Plus de la moitié des patients (54,2 %) ont déclaré être *“très satisfaits”* de leur relation avec leur médecin et seulement trois (2,8 %) ont indiqué en être très insatisfaits.

>>> Contraintes liées aux visites d'injection

Dans l'étude PEP France, plus de la moitié des patients (56,1 %) ont déclaré avoir plus d'une heure de trajet pour se rendre vers le lieu de leur rendez-vous. Pour 29 % d'entre eux, ce trajet était même supérieur à 2 h. Une fois arrivé sur le lieu de rendez-vous, 84,2 % des patients attendaient plus de 30 min, et

49,5 % plus d'une heure. Après l'injection, 21,4 % des patients et 19,2 % des aidants déclaraient un temps de récupération supérieur à 24 h.

En ce qui concerne l'impact financier de la maladie, les frais médicaux en eux-mêmes n'avaient pas de conséquence pour 78,5 % des patients et 88,5 % des aidants. Pour les frais de transport, ces proportions étaient moindres ; 69,2 % des patients et 48 % des aidants ne déclarant aucun impact pécuniaire.

>>> Fardeau de la maladie sur la vie quotidienne

Une proportion significative de patients français a rapporté au moins un retentissement de la DMLA ou de l'OMD sur la vie quotidienne :

- 20,6 % sur leur vie de tous les jours était détériorée ;
- 15,9 % sur les activités de loisirs et les voyages ;
- 12,1 % sur le temps passé avec la famille ou les amis.

Concernant la vie professionnelle, six des huit aidants encore en activité ont indiqué que la maladie et le traitement avaient une incidence négative sur leur présence au travail.

Les données françaises de l'étude PEP montrent ainsi que, malgré un taux d'observance élevé, les patients ont rapporté de nombreux obstacles liés aux injections intravitréennes par anti-VEGF et pour certains une altération significative de leur qualité de vie.

■ Les leviers d'action

De nombreux facteurs peuvent expliquer l'inobservance des patients à leur traitement, faisant de ce phénomène un processus complexe et propre à chaque individu. Cette absence d'adhésion peut être liée au rapport personnel du patient avec sa maladie, au niveau d'informations dont il dispose ainsi qu'à sa compréhension des bénéfices du suivi de son traitement pour l'amélioration de sa vision (**fig. 2**).

Une communication efficace est donc cruciale pour assurer une observance thérapeutique adéquate. Cela implique de fournir une information suffisante sur la maladie, les options de traitement disponibles ainsi que les effets indésirables potentiels. Cette transparence permet au patient de comprendre pleinement sa pathologie et de participer activement à sa prise en charge thérapeutique.

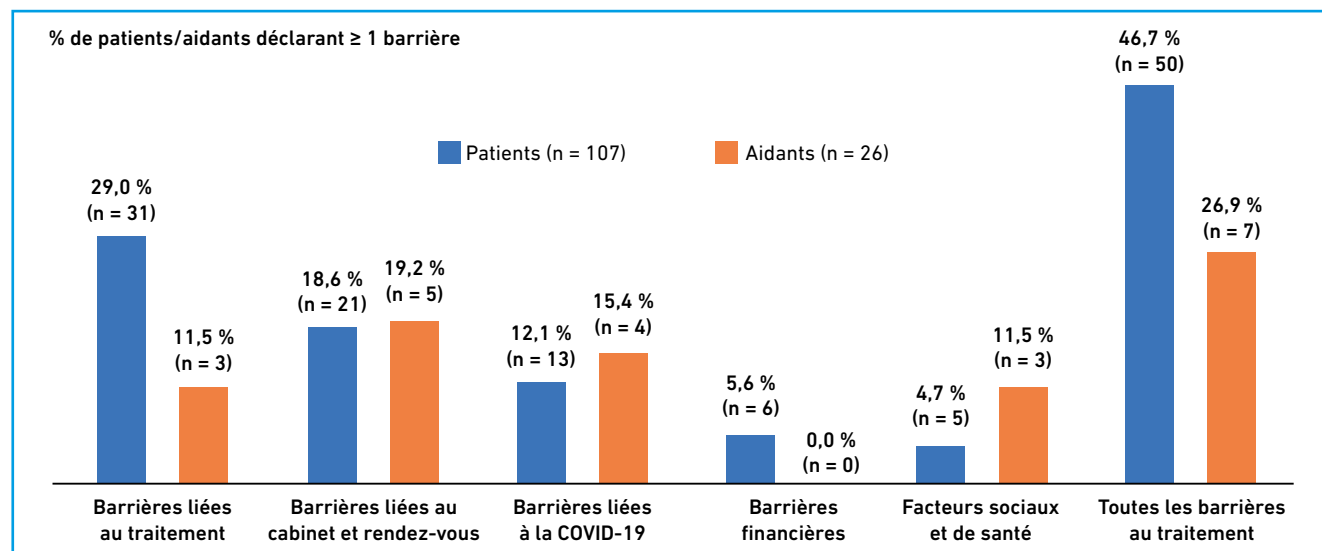


Fig. 1 : Barrières au traitement rapportées par les patients (n = 107) et les aidants (n = 26) français de l'étude PEP.

Revue générale



Fig. 2 : Les leviers d'action.

De plus, l'ophtalmologiste doit pouvoir adapter son discours en fonction de chaque patient, et tenir compte, évidemment, d'éventuelles polyopathologies qui pourraient influencer le traitement ou les résultats. Cette communication va donc bien au-delà de la simple transmission d'informations ; elle implique la création d'un lien de confiance solide entre le médecin et son patient dès l'annonce du diagnostic.

Il est également important d'intégrer le couple patient-aidant comme interlocuteur dans ce processus de communication, les aidants jouant souvent un rôle crucial dans le soutien et l'observance thérapeutique dans ces pathologies qui impactent la vision et l'autonomie.

Un autre levier concerne la recherche de nouveaux médicaments plus efficaces ou plus durables que les anti-VEGF actuels, et plus simples d'administration. En

effet, bien que l'utilisation des anti-VEGF stoppe la progression de la DMLA et de l'OMD pour la plupart des patients, et améliore l'acuité visuelle de certains, les injections représentent souvent un véritable fardeau, tant par leurs effets indésirables fréquents que par leur répétition. De plus, un pourcentage important de patients ne répond pas de manière adéquate au traitement et/ou ne parvient pas à obtenir un assèchement rétinien complet, ou un gain d'acuité visuelle suffisant, malgré un intervalle d'injections adéquat [15 à 18]. L'utilisation d'anti-VEGF sous forme de collyres ou l'association de molécules aux anti-VEGF pour renforcer leur efficacité et ainsi réduire la fréquence des injections nécessaires semblent des perspectives intéressantes à explorer.

D'autres mesures, telles que l'envoi de rappels de rendez-vous par courrier électronique et/ou SMS, peuvent également

contribuer à améliorer l'observance des patients. Ces rappels simplifient la gestion des rendez-vous et rappellent aux patients les échéances importantes liées à leur traitement, offrant ainsi une solution pratique tout au long de leur parcours de soins.

BIBLIOGRAPHIE

1. SOLOMON SD, LINDSLEY K, VEDULA SS *et al.* Anti-vascular endothelial growth factor for neovascular age-related macular degeneration. *Cochrane Database Syst Rev*, 2019;3:CD005139.
2. BAKRI SJ, THORNE JE, HO AC *et al.* Safety and efficacy of anti-vascular endothelial growth factor therapies for neovascular age-related macular degeneration: a report by the American Academy of Ophthalmology. *Ophthalmology*, 2019; 26:55-63.
3. MITCHELL J, BRADLEY C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes*, 2006;4:97.
4. AUGUSTIN A, SAHEL JA, BANDELLO F *et al.* Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 2007;48:1498-1503.
5. HOLEKAMP N. Review of neovascular age-related macular degeneration treatment options. *Am J Manag Care*, 2019;25:S172-S181.
6. DERVENIS N, MIKROPOULOU AM, TRANOS P *et al.* Ranibizumab in the treatment of diabetic macular edema: A review of the current status, unmet needs, and emerging challenges. *Adv Ther*, 2017;34:1270-1282.
7. SHAH SM, BOOPATHIRAJ N, STARR MR *et al.* Risk, prevalence, and progression of glaucoma in eyes with age-related macular degeneration treated with intravitreal anti-vascular endothelial growth factor injections. *Am J Ophthalmol*, 2022;243:98-108.
8. BOULANGER-SCMEMAMA E, QUERQUES G, ABOUT F *et al.* Ranibizumab for exudative age-related macular degeneration: A five year study of adherence to follow-up in a real-life setting. *J Fr Ophthalmol*, 2015;38:620-627.
9. SENRA H, BALASKAS K, MAHMOODI N *et al.* Experience of anti-VEGF treatment and clinical levels of depression and anxiety in patients with wet age-related macular degeneration. *Am J Ophthalmol*, 2017;177:213-224.

10. McMULLAN M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns*, 2006;63:24-28.
11. BÉGAUD B, POLTON D, VON LENNEP F. Les données de vie réelle, un enjeu majeur pour la qualité des soins et la régulation du système de santé: l'exemple du médicament. Rapport officiel, 2017. Ministère des Solidarités et de la Santé.
12. GUALINO V, CHARTIER D, GOLDSCHIEDER M *et al.* Que disent patients et aidants de la DMLA sur le Web? La Web-ethnographie, une méthode innovante pour comprendre leur vécu et besoins. Poster SFO, 2022.
13. GIOCANTI-AURÉGAN A, GARCÍA-LAYANA A, PETO T *et al.* Drivers of and barriers to adherence to neovascular age-related macular degeneration and diabetic macular edema treatment management plans: A multi-national qualitative study. *Patient Prefer Adherence*, 2022;16:587-604.
14. GENTILE B, DESCO ESTEBAN MC, JACKSON T *et al.* PCR275 Patient experience with anti-vascular endothelial growth factor (VEGF) therapy in neovascular age-related macular degeneration (nAMD) and diabetic macular edema (DME): A multinational survey. *Value In Health*, 2022;25:S443-444.
15. METTU PS, ALLINGHAM MJ, COUSINS SW. Incomplete response to anti-VEGF therapy in neovascular AMD: exploring disease mechanisms and therapeutic opportunities. *Prog Retin Eye Res*, 021 May;82:100906.
16. BROADHEAD GK, HONG T, CHANG AA. Treating the untreatable patient: current options for the management of treatment-resistant neovascular age-related macular degeneration. *Acta Ophthalmol*, 2014;92:713-723.
17. ELMAN MJ, AIELLO LP *et al.* Diabetic retinopathy clinical research network, randomized trial evaluating ranibizumab plus prompt or deferred laser or triamcinolone plus prompt laser for diabetic macular edema. *Ophthalmology*, 2010;117:1064-1077.e35.
18. GONZALEZ VH, CAMPBELL J, HOLEKAMP NM *et al.* Early and long-term responses to anti-vascular endothelial growth factor therapy in diabetic macular edema: analysis of protocol I data. *Am J Ophthalmol*, 2016;172:72-79.

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