

Glaucome et qualité de vie

X. Zanlonghi (1), C. Robin, B. Arnould, H. Bresson, Y. Brouquet, K. Benmedjahed (2), Ph. Bensaïd (4)
et le Groupe d'Experts (6)

(1) Laboratoire d'explorations fonctionnelles de la vision, clinique Sourdille, 3, place A. France, 44000 Nantes. E-mail : xavier.zanlonghi@wanadoo.fr

(2) MAPI values, 27, rue Villette, 69003 Lyon. E-mail : barnould@mapi.fr

(3) Clinique Sourdille, 8, rue Camille Flammarion, 44000 Nantes. E-mail : hbressondumont@online.fr

(4) Clinique de la Baïe, Rond-point de la Vierge Noire, 29600 Morlaix. E-mail : bensaïd.philippe@libertysurf.fr

(5) Laboratoires Chauvin Bausch & Lomb, 416, avenue Samuel Morse, Le Millénaire, BP 1174, 34009 Montpellier. E-mail : yves.brouquet@bausch.com

(6) A. Bechetoille (Centre ophtalmologique Saint-Sulpice - Paris), J.P. Renard (HIA du Val de Grâce - Paris), J.P. Nordmann (CHNO des Quinze-Vingts - Paris), Ch. Baudouin (CHNO des Quinze-Vingts - Paris), J.F. Rouland (Hôpital Claude Huriez - Lille), Ph. Denis (Hôpital Edouard Herriot - Lyon), A. Bron (CHU Dijon), E. Sellem (Centre Ophtalmologique Kléber - Lyon), M.C. Rigeade (Montpellier)

Titre anglais à venir

X. Zanlonghi, C. Robin, B. Arnould, H. Bresson, Y. Brouquet, K. Benmedjahed, Ph. Bensaïd et le Groupe d'Experts

J. Fr. Ophtalmol., 2003; 26, x, Cahier 2, 000-000

Glaucoma is an ocular affection engravings being able to lead to blindness. The measurement of the quality of life among patients with glaucoma is significant because it makes it possible to evaluate the impact of pathology and its treatment on the everyday life of the patient. Hitherto, the measurement of the quality of life of a patient with glaucoma was done through generic scales, or developed for other pathologies ; but no scale suitable for the glaucoma was available. There is from now on a scale specific to the glaucoma: the GlauQOL. We present the short version of this questionnaire adapted to an individual use within the framework of a consultation of ophthalmology.

Key-words: Glaucoma, quality of life, questionnaire.

Glaucome et qualité de vie

Le glaucome est une affection oculaire grave pouvant aboutir à la cécité. La mesure de la qualité de vie chez des patients glaucomateux est importante, car elle permet d'évaluer l'impact de la pathologie et de son traitement sur la vie quotidienne du patient. Jusqu'alors, la mesure de la qualité de vie d'un patient glaucomateux se faisait au travers d'échelles génériques, ou développées pour d'autres pathologies ; mais aucune échelle propre au glaucome n'était disponible. Il existe désormais une échelle spécifique du glaucome réalisé par un groupe d'experts français : le GlauQOL. Cet article et le film « Qualité de Vie et Glaucome : Questionnaire » présentent la version courte de ce questionnaire adaptée à un usage individuel dans le cadre d'une consultation d'ophtalmologie.

Mots-clés : Glaucome, qualité de vie, questionnaire.

LE GLAUCOME

Le glaucome est une maladie oculaire fréquente pouvant évoluer progressivement vers une atteinte insidieuse des fonctions visuelles (dégradation du champ visuel, baisse de l'acuité visuelle), voire la cécité. On distingue 5 stades cliniques successifs dans le glaucome (critères de Humphrey adaptés de Hodapp, Parrish et Anderson) :

- l'hypertonie oculaire isolée non traitée (HNTO),
- puis l'hypertonie oculaire isolée traitée (HTO),
- le glaucome débutant (GD),
- le glaucome modéré (GM),
- le glaucome évolué (GE).

A chaque stade de la maladie correspond une atteinte différente de la qualité de vie.

La prise en charge du glaucome repose sur un dépistage précoce et la mise en place d'un traitement adapté prescrit à vie.

QU'EST-CE QUE LA QUALITÉ DE VIE ?

La qualité de vie est une notion complexe concernant l'état de santé, les capacités physiques, mentales et sociales et le bien-être d'un individu. En médecine, améliorer la qualité de vie revient à limiter les effets négatifs

de la maladie et de son traitement sur la vie quotidienne du patient [1].

L'évaluation de la qualité de vie se fait par des instruments spécifiques appelés échelles. L'élaboration de tels outils est un processus complexe et long, nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels (statisticiens, médecins...) et la collaboration continue de patients. Elle se fait en plusieurs étapes [2] :

- définir l'objectif du questionnaire (que veut-on mesurer, chez quels patients, dans quelle optique),
- créer des questions (à partir des données de la littérature, de l'expertise des cliniciens, et des témoignages de patients),
- sélectionner les meilleures questions (les mieux acceptées, les plus pertinentes, les plus informatives, les plus complémentaires),
- valider les questions.

Il existe des échelles génériques qui fournissent des données sur l'état de santé et la qualité de vie quelle que soit la pathologie ou même sans pathologie, comme le questionnaire SF-36 [2]. On trouve également des échelles spécifiques, auto-administrées ou administrées par le personnel médical, développées et validées pour une pathologie donnée, comme le VF-14 [3] initialement développé pour mesurer les répercussions fonctionnelles de la cataracte. Le NEI-VFQ [4] quant à lui a pour objectif de comparer l'atteinte de la fonction visuelle dans différentes affections (cataracte, rétinopathie diabétique, GAO, DMLA...), et son impact sur certains domaines de la vie courante. Chaque questionnaire explore un nombre de domaines limités ou dimensions ; ainsi, le questionnaire NEI-VFQ cité un peu plus haut comporte 51 items regroupés en 13 dimensions : santé générale, douleurs oculaires, vision de près, vision de loin, conduite automobile... Une dimension comprend des items ou questions qui décrivent un aspect de la qualité de vie, ou un groupe de symptômes, ou une fonction. Pour chaque dimension, une règle de calcul déterminée par les auteurs du questionnaire permet d'établir un score à partir des réponses données par le patient aux items constitutifs de la dimension.

INTÉRÊTS DE LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE CHEZ UN PATIENT GLAUCOMATEUX

Le glaucome n'est pas une maladie létale, mais ses conséquences visuelles sont importantes et parfois dramatiques. Le glaucome interfère sur la qualité de vie du patient et son impact prend quatre formes distinctes [5] :

- l'angoisse liée à l'annonce du diagnostic du glaucome, à un traitement insuffisamment efficace,
- le traitement par ses contraintes, complications et effets secondaires susceptibles de gêner le patient dans son quotidien, parfois davantage que la pathologie elle-même,

- la dégradation des performances visuelles (atteinte du champ visuel, de l'acuité visuelle),
- la menace d'évolution vers la cécité dans le cas des glaucomes évolués.

Le suivi du glaucome se base sur une évaluation essentiellement clinique avec cinq examens clés à l'appui (acuité visuelle, tonométrie, examen de la papille, relevé des champs visuels et gonioscopie). Les études qualité de vie publiées à ce jour permettent de mettre en relation évaluation clinique de la sévérité du glaucome et scores « qualité de vie ».

Le questionnaire « qualité de vie » est un indicateur précieux de la qualité de vie du patient glaucomateux. Il peut être un excellent support de discussion. L'objectif essentiel de la mesure de la qualité de vie est de contribuer à l'amélioration de la prise en charge du glaucome en tenant compte de paramètres échappant à l'évaluation médicale dite classique et ce par l'établissement d'un dialogue différent entre l'ophtalmologiste traitant et le patient. On espère ainsi améliorer l'observance du traitement et augmenter l'efficacité de la prise en charge.

LE GLAUQOL-17

Les premières études publiées concernant la qualité de vie des patients glaucomateux reposaient sur l'utilisation d'instruments génériques (SF-36), des échelles spécifiques à l'ophtalmologie (VF-14, NEI-VFQ 25), puis des échelles spécifiques au glaucome (GSS) plutôt orientée vers la symptomatologie [6]. Récemment, un questionnaire de qualité de vie spécifique du glaucome, le Glau-QoL36, a été développé et validé [7, 8].

Le questionnaire qualité de vie GlauQOL-17 est une forme courte du questionnaire Glau-Qol 36, destiné à un usage en pratique médicale courante.

Le questionnaire GlauQOL-17 contient 17 items répartis en 7 dimensions :

- une dimension « vie quotidienne » composée de 4 items abordant la lecture, la vision éloignée, les loisirs (fig. 1),
- une dimension « conduite » composée de 2 items (fig. 2),
- une dimension « anxiété » composée de 3 items (fig. 3),
- une dimension « image de soi » composée de 2 items (fig. 3),
- une dimension « psychisme » composée de 2 items (fig. 3),
- une dimension « contraintes » composée de 2 items (fig. 4),
- une dimension « prise en charge » composée de 2 items (fig. 4).

Le questionnaire est auto-administré ; le patient va remplir seul la fiche-test. Pour chaque item posé, le patient aura le choix entre plusieurs réponses possibles (4 ou

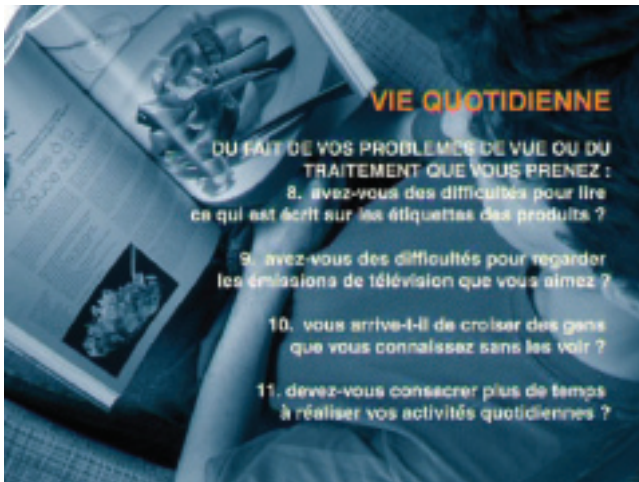


Figure 1 : Dimension vie quotidienne du questionnaire GlauQOL-17 avec un exemple de lecture extraite du Film « Qualité de Vie et Glaucome : Questionnaire », Zanlonghi X, Bresson-Dumont H, Robin C, Bensaïd P, Zanlonghi D, 2002, diffusé par les Laboratoires Chauvin Bausch&Lomb.

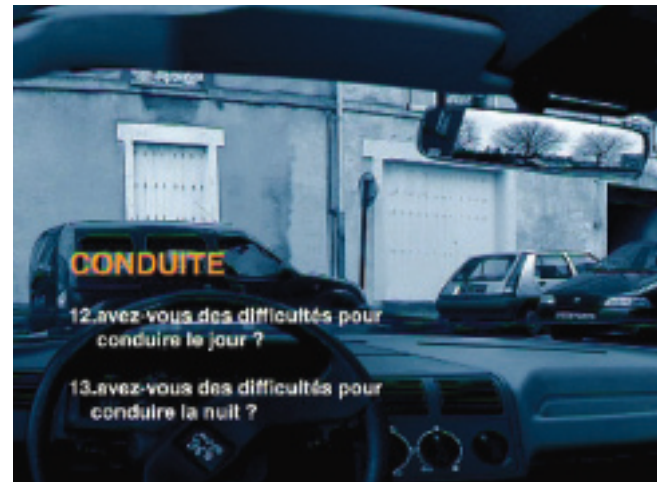


Figure 2 : Dimension conduite du questionnaire GlauQOL-17 avec situation de conduite diurne extraite du Film « Qualité de Vie et Glaucome : Questionnaire », Zanlonghi X, Bresson-Dumont H, Robin C, Bensaïd P, Zanlonghi D, 2002, diffusé par les Laboratoires Chauvin Bausch&Lomb.



Figure 3 : Dimensions anxiété, image de soi et psychisme du questionnaire GlauQOL-17 extraite du Film « Qualité de Vie et Glaucome : Questionnaire », Zanlonghi X, Bresson-Dumont H, Robin C, Bensaïd P, Zanlonghi D, 2002, diffusé par les Laboratoires Chauvin Bausch&Lomb.

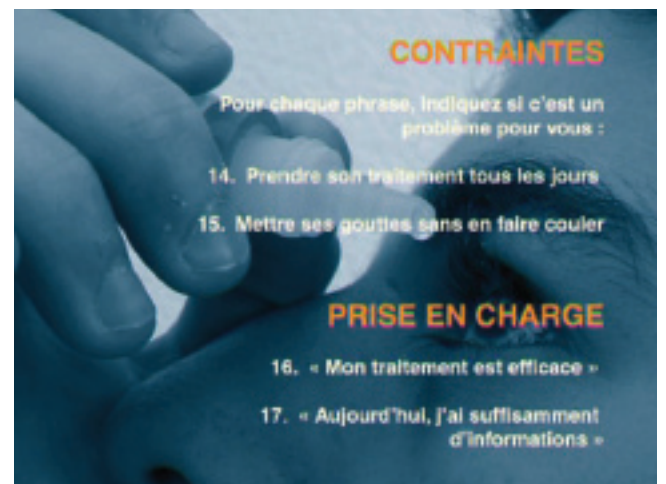


Figure 4 : Dimensions contraintes et prise en charge du questionnaire GlauQOL-17 avec administration du collyre extraite du Film « Qualité de Vie et Glaucome : Questionnaire », Zanlonghi X, Bresson-Dumont H, Robin C, Bensaïd P, Zanlonghi D, 2002, diffusé par les Laboratoires Chauvin Bausch&Lomb.

5 modalités de réponse ordonnées). Une seule réponse est autorisée par item.

Par exemple, l'item suivant concerne la dimension conduite ; 5 réponses sont proposées, chacune rapportant un certain nombre de points.

« Avez-vous des difficultés pour conduire le jour ? »

Réponses possibles :

- énormément (rapporte 0 point),
- beaucoup (1 point),
- moyennement (2 points),
- un petit peu (3 points),
- pas du tout (4 points),
- je ne suis pas concerné(e).

A partir des réponses du patient, un score bon, moyen ou mauvais sera attribué par le médecin, évaluant la gêne ressentie par le patient pour chaque dimension testée.

Les scores par dimension sont obtenus par sommation simple des items de la dimension (tableau I).

La légende aidant à l'interprétation des scores est (tableau II).

Aucun des outils ne s'intéressait à l'observance thérapeutique jusqu'alors [10].

Le module complémentaire du questionnaire GlauQOL-17, centré sur les effets secondaires des traitements du glaucome est composé de 34 items et a pour but de

Tableau I

Calcul des scores.

Dimension	Calcul du score	Score du patient
Anxiété	Q1+Q2+Q3=+_+_=	Score Anxiété /12
Image de soi	Q4+Q5=+_+_=	Score Image de soi /6
Psychisme	Q6+Q7=+_+_=	Score Psychisme /8
Vie quotidienne	Q8+Q9+Q10+Q11=+_++_+_=	Score Vie quotidienne /16
Conduite	Q12+Q13=+_+_=	Score Conduite /8
Contraintes	Q14+Q15=+_+_=	Score Contraintes /8
Prise en charge	Q16+Q17=+_+_=	Score Prise en charge /6

Tableau II

Interprétation des scores.




Bon score	Score moyen	Score mauvais
		
Le score d'un patient sur deux se trouve dans cette colonne	Le score du patient est entre bon et mauvais	Le score d'un patient sur 10 se trouve dans cette colonne

Tableau III

Répartition par type de glaucome de la population étudiée.

Stade clinique	Nombre de patients	Moyenne d'âge	Sexe
HNT0	145	56,5	Hommes : 58 Femmes : 87
HT0	201	60	Hommes : 104 Femmes : 95
GD	151	64	Hommes : 83 Femmes : 68
GM	135	69	Hommes : 70 Femmes : 65
GE	124	69,8	Hommes : 68 Femmes : 56

déterminer la perception des symptômes du glaucome et les effets secondaires des traitements.

Ce module explore 4 domaines essentiels :

- l'inconfort des yeux,
- la modification de l'aspect des yeux,
- la modification de l'état de santé général,
- les symptômes.

Il permet une mesure globale des effets secondaires et gênes occasionnées par les traitements dans la vie quotidienne.

Les résultats de l'étude réalisée dans le cadre du développement de l'échelle qualité de vie GlauQOL-17 sont présentés ici.

Les scores de référence proposés sont issus d'études effectuées en France avec la collaboration d'ophtalmologistes, totalisant un nombre de 756 patients répartis comme suit (tableau III) :

Quels sont les caractéristiques de la population étudiée ?

Les caractéristiques cliniques de la population étudiée (hommes et femmes confondus) que sont l'acuité visuelle, le champ visuel et la pression intra-oculaire sont présentées dans les fig. 5, 6, 7.

L'acuité visuelle monoculaire corrigée et la dégradation du champ visuel exprimée par le MD (Mean Defect en dB) sont présentés dans les fig. 5 et 6.

L'acuité visuelle varie de 7,11/10 en moyenne pour le glaucome évolué à 9,46/10 en moyenne pour l'hypertonie isolée non traitée.

Concernant le champ visuel, le MD varie de 0,86 dB en moyenne, pour l'HOINT, à 13,20 dB en moyenne pour le glaucome évolué (GE).

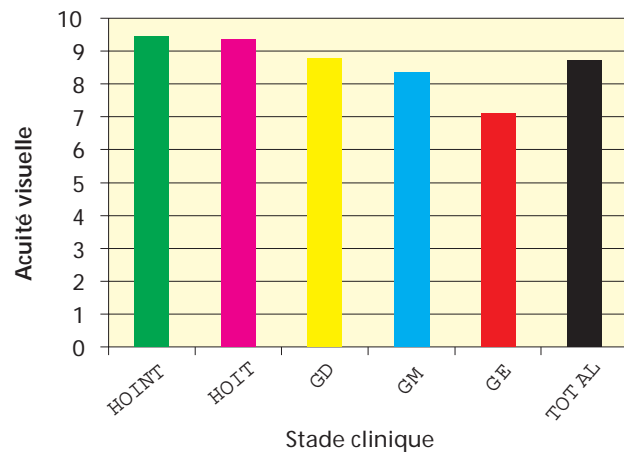


Figure 5 : Acuité visuelle monoculaire en fonction du stade clinique.

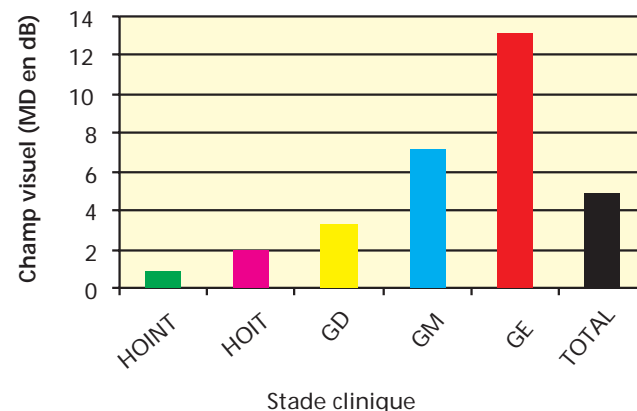


Figure 6 : Perte de champ visuel en fonction du stade clinique.

On constate une dégradation progressive de l'acuité visuelle et du champ visual lors de l'évolution de la maladie, avec une atteinte maximale dans le cas du glaucome évolué.

Concernant la pression intra-oculaire, elle varie de 16,35 mmHg pour le glaucome évolué à 21,98 mmHg pour l'hypertonie non traitée.

Les scores qualité de vie de la population étudiée sont présentés fig. 8 et 9 sous forme de « radars ».

Pour faciliter la lecture des scores, on ne fait pas apparaître le score brut, mais le score exprimé en pourcentage (tableau IV). Le score maximum obtenu peut être de 6, 8, 12 ou 16 selon la dimension testée. Mais par souci de simplification, dans la représentation synthétique en pourcentage, le score maximum possible est de 100 %.

Aucun score obtenu n'étant inférieur à 50 %, l'origine de l'échelle du radar est fixée à 50 % (fig. 8 et 9).

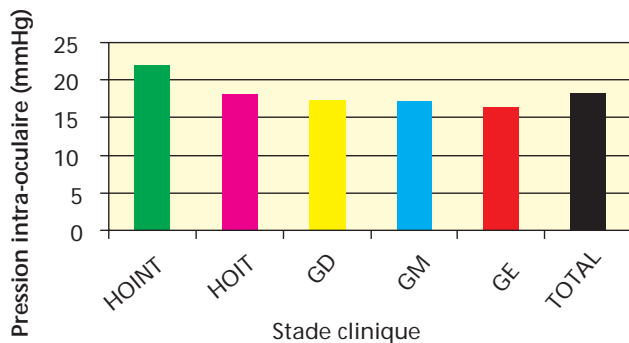


Figure 7 : Pression intra-oculaire en fonction du stade clinique.

Tableau IV

Transcription scores bruts en pourcentage pour chaque dimension.

	Mauvais score	Score moyen	Bon score
Image de soi	0 %	50 %	100 %
Prise en charge	0	3	6
Psychisme	0 %	50 %	100 %
Conduite	0	4	8
Contraintes	0	4	8
Anxiété	0 %	50 %	100 %
	0	6	12
Vie quotidienne	0 %	50 %	100 %
	0	8	16

Qualité de vie/stade clinique - 65 ans

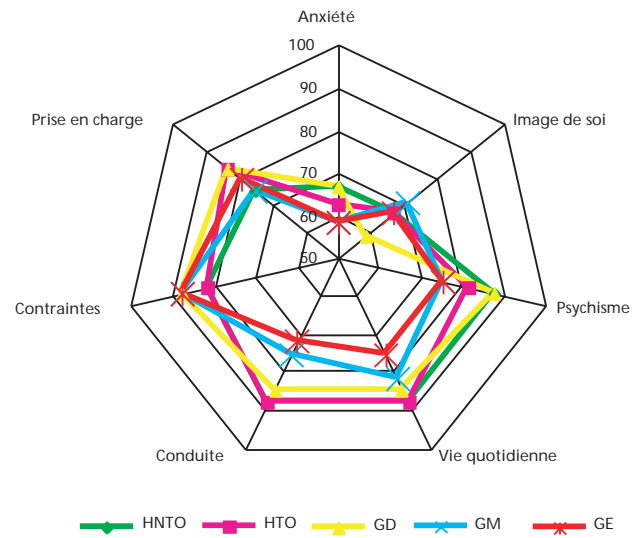


Figure 8 : Scores qualité de vie par dimension pour la population de moins de 65 ans.

Évolution de la qualité de vie/stade clinique + 65 ans

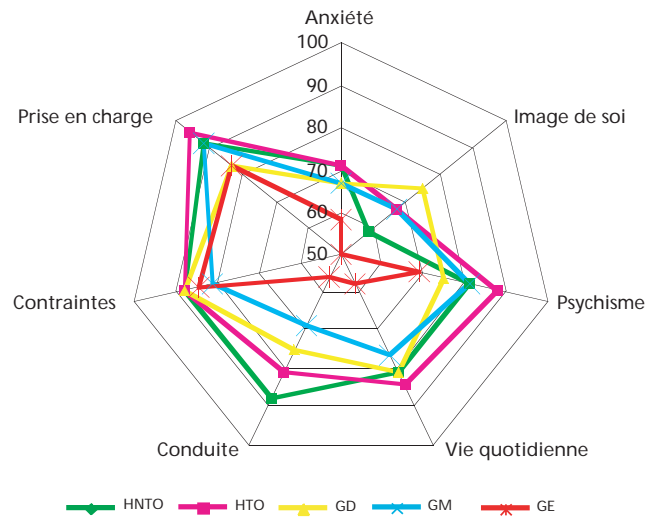


Figure 9 : Scores qualité de vie par dimension pour la population de plus de 65 ans.

Les résultats ont montré des différences significatives des scores selon l'âge des patients. Aussi, deux groupes de patients ont été fixés pour exprimer les scores : population de moins et de plus de 65 ans.

Le glaucome est un facteur important de dégradation de la qualité de vie du patient.

Globalement, si l'on observe la figure 8, les scores qualité de vie des patients glaucomateux sont inférieurs

à ceux des patients présentant une hypertension isolée non traitée.

On constate que les scores qualité de vie s'aggravent avec la dégradation du champ visuel, et plus particulièrement pour les items « conduite » et « vie quotidienne ». Autrement dit, plus la pathologie est évoluée, plus le patient voit sa qualité de vie diminuer. Par contre, l'acuité visuelle centrale est mal corrélée aux scores qualité de vie, puisqu'elle ne se dégrade qu'en fin d'évolution de la maladie.

A l'inverse, certaines dimensions ne semblent pas plus affectées à un stade avancé qu'au début : anxiété, contraintes, prise en charge. On peut supposer que ces dimensions sont affectées à l'annonce du diagnostic, mais n'évoluent pas significativement avec l'évolution de la dégradation du champ visuel.

Avec l'âge, les scores qualité de vie diminuent après 65 ans, avec une perte plus significative dès le stade du glaucome débutant (fig. 9).

On observe également une dégradation plus importante et plus marquée dans le cas du glaucome évolué.

Seul le score prise en charge s'améliore après 65 ans. On peut l'expliquer par le fait que les patients de plus de 65 ans, suivis depuis plus longtemps, ont pu constater la stabilité relative de leur glaucome, concluant ainsi à l'efficacité de leur prise en charge.

CONCLUSION

Force est de constater que de nombreux domaines de Qualité de Vie des patients peuvent être altérés avec l'évolution de la maladie glaucomateuse : par l'annonce du diagnostic et l'anxiété qu'elle engendre, par le traitement contraignant mis en place, enfin par la dégradation

des fonctions visuelles et plus particulièrement l'atteinte du champ visuel très pénalisante pour le patient.

En conclusion, le questionnaire qualité de vie permet à l'ophtalmologiste d'évaluer un domaine qui lui échappe traditionnellement dans la relation médecin-malade. Ainsi, l'utilisation du questionnaire GlauQOL-17 permet une meilleure compréhension de la perception de la maladie et de sa prise en charge par le patient, facilitant le dialogue médecin-patient et garantissant ainsi une meilleure observance du traitement.

RÉFÉRENCES

1. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. Spiller B editor. Quality of life assessments in clinical trials. New York : Raven press, 1990;11-24.
2. Ware JE, Snow KK, Kosinski M. SF-36 Health Survey. Manual and interpretation guide. The health institute, New England Medical Center, 1993;1022-6.
3. Steinberg EP, Tielsch JM, Schein OD, Javit JC, Sharkey P, Cassard SD. The VF-14. An index of functional impairment in patients with cataract. Arch Ophtalmol, 1994;112:630-8.
4. Mangione CM, Berry S, Spritzer K, Janz NK, Klein R, Owsley C. Identifying the content area for the 51-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. Arch Ophtalmol, 1998;116:227-33.
5. Letzelter N. « Les Etudes de Qualité de Vie en Ophtalmologie », Thèse de Doctorat en Médecine du 25/10/2000 - Université LYON I - Faculté de médecine, p°21-56.
6. Lee BL, Gutierrez P, Gordon M, Wilson MR, Cioffi GA, Ritch R. The Glaucoma Symptom Scale. A brief index of glaucoma-specific symptoms. Arch Ophtalmol, 1998;116:861-6.
7. Baudouin C, Béchetoille A, Bron A. Intérêt de la mesure de la qualité de vie et de l'observance thérapeutique chez les patients atteints de glaucome chronique à angle ouvert, J Fr Ophtalmol, 2000 ; 10:1057-64.
8. Rouland JF, Denis P, Béchetoille A, Rigeade MC, Brouquet Y, Arnould B, Baudouin C, Renard JP, Bron A, Nordmann JP, Sellem E. Du Groupe d'Etude Glaucome Et Qualité De Vie. Création d'un questionnaire spécifique évaluant la qualité de vie chez les patients glaucomateux : génération des items, J Fr Ophtalmol, 2002;25:785-94.