

EVALUATION DE L'UTILISATION A DOMICILE DES AIDES VISUELLES PRESCRITES ET DE LA SATISFACTION DU PATIENT, EN CAS DE DEGENERESCENCE MACULAIRE LIEE A L'AGE

SELLIER J.², ALBERT R.¹, DECONINCK H.³,
VEROUGSTRAETE C.¹

RESUME

Dans le but d'analyser le bénéfice subjectif apporté par les systèmes optiques d'aide visuelle aux patients présentant une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), nous avons mené une étude rétrospective portant sur 51 patients. Les 51 patients ont été répartis en 2 groupes suivant l'état rétinien final et 7 sous-groupes suivant le type de traitement reçu, et ont été interrogés sur le bénéfice subjectif de leur appareillage. Parmi les 51 patients appareillés, 71% utilisaient leurs aides visuelles quotidiennement et étaient satisfaits, 5% utilisaient leurs aides visuelles épisodiquement et étaient modérément satisfaits et 24% ne les utilisaient pas et étaient mécontents. Les groupes de vision à 5 m les plus basses ont un taux de satisfaction à peine plus bas (71%) que celui des visions les plus hautes (75%). Parmi les patients ayant une acuité visuelle de plus de 3/10 et satisfaits de leur appareillage, 58% présentaient une persistance d'oedème rétinien. Septante six pourcent des patients présentant une macula oedémateuse utilisaient leur aide visuelle quotiennement. Quant aux patients ayant une macula sèche, 65% utilisaient leur aide visuelle quotiennement. Que la rétine soit oedémateuse ou sèche, que l'acuité visuelle soit bonne ou mauvaise, un pourcentage non

négligeable de patients sont satisfaits de leurs appareillages. Il nous semble donc utile de les proposer à tout patient porteur d'une DMLA et se plaignant de difficultés à la lecture.

SAMENVATTING

We hebben een retrospectieve studie verricht bij 51 patiënten met seniele maculaire degeneratie (SMD). Onze bedoeling is de subjectief ervaren verbetering na uitrusting met optische hulpmiddelen na te gaan. Alle patiënten werden hiervan ondervraagd. De 51 patiënten werden in 2 groepen verdeeld in functie van het eindstadium van de retinale letsels en in 7 ondergroepen in functie van het type van behandeling.

Van de 51 patiënten, waren er 71% tevreden, 5% matig tevreden en 24% ontevreden. De patiënten met de laagste gezichtsscherpte op 5 meter hebben een tevredenheidspercentage dat nauwelijks lager is (71%) dan de patiënten met de hogere gezichtsscherpte (75%). Achtenvijftig percent van de patiënten met een visus beter dan 3/10, hadden nog steeds retinaal oedeem. Zesenzeventig percent van de patiënten met oedemateuse maculopathie en 65% van de patiënten met droge maculopathie gebruiken hun optische hulpmiddelen dagelijks. Als besluit kunnen we stellen dat een niet verwaarloosbaar percentage van de patiënten tevreden is met hun optisch hulpmiddel. Dit is het geval bij alle patiënten zowel in de droge als exsudatieve vorm van SMD en zowel bij goede als slechte visus. Het lijkt ons dus nuttig optische hulpmiddelen aan te bieden aan iedere patiënt die een seniele SMD heeft zowel in geval van een exsudatieve als een niet exsudatieve vorm en die

.....

¹ Centre Hospitalier Universitaire Brugmann,
² Saint-Pierre, ³ Hôpital Universitaire des Enfants.
Université Libre de Bruxelles.

received: 12.01.99
accepted: 22.04.99

klaagt over moeilijkheden bij het lezen, onafhankelijk van de visus op afstand.

SUMMARY

We evaluated the subjective advantage given by optical visual aids to patients affected by Age Related Macular Degeneration (ARMD). A total of 51 patients with ARMD having magnifying visual aids were retrospectively analysed. The 51 patients have been splitted up in 2 groups according to the final macular aspect and 7 subgroups according to their treatment, and have been questioned about the subjective advantage of their optical aids. Out of the 51 patients, 71% were satisfied, 5% were moderately satisfied and 24% were unsatisfied. The group with the lowest visual acuity at 5 meters has a satisfaction percentage only slightly lower (71%) than that with a higher visual acuity (75%). From the patients with a visual acuity superior to 3/10, 58% were affected with a persistence of macular edema. Seventy six percent of the patients with edema and 65% of the patients with a dry macular scar use their low vision aid every day. In summary, an important percentage of the patients are satisfied with their visual aids, independently of the fact that the retina is exsudative or dry, or that the visual acuity is good or bad. It seems useful to propose these optical aids to any patient suffering from ARMD who complains about reading-difficulties.

MOTS CLES

Dégénérescence maculaire liée à l'âge, DMLA, aides visuelles optiques, difficultés à la lecture.

KEY WORDS

Age related macular degeneration, ARMD, optical visual aids, reading-difficulties.

INTRODUCTION

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la cause la plus fréquente de perte d'acuité visuelle après 55 ans dans les pays industrialisés (1).

L'atteinte maculaire est à l'origine d'un scotome central de profondeur et de taille variable, qui altère les capacités fonctionnelles de celui qui en souffre. La perte de la possibilité de lire, de regarder la télévision ou de voir l'expression des visages sont les plaintes le plus fréquemment exprimées par les patients atteints de DMLA. Alors que dans les pays nordiques (2), il existe une longue tradition de revalidation visuelle, la majorité des patients belges atteints de DMLA ne sont pas pris en charge sur ce plan.

Etant amenés à traiter de très nombreux cas de DMLA, et conscients du manque de structures de prise en charge de ces patients, une fois le traitement médical terminé, nous avons ouvert une consultation de "Basse Vision" dans le but d'offrir au patient la possibilité d'utiliser au mieux ce qui lui reste d'acuité visuelle.

Dans cette étude, nous avons analysé le bénéfice subjectif apporté par les systèmes optiques d'aide visuelle pour la lecture aux patients présentant une dégénérescence maculaire, quelle que soit leur acuité visuelle de loin.

MATERIEL ET METHODE

Nous avons étudié rétrospectivement les dossiers de 57 patients atteints de DMLA qui avaient été examinés pour chute de vision de près, non corrigible par lunettes. L'âge des patients se situait entre 60 et 93 ans (avec une moyenne de 79 ans). Nous avons ensuite interrogé les patients de manière à savoir s'ils estimaient que l'appareillage qui leur avait été prescrit leur était utile et s'ils l'utilisaient régulièrement.

Le suivi des patients, après la prescription des aides visuelles, se situait entre 6 mois et 5 ans. Les aides visuelles prescrites comprenaient de hautes additions de lentilles positives et des loupes manuelles. Aucun patient n'utilisait de télé loupe dans le groupe de patients sélectionnés pour cette étude.

Les acuités visuelles de près ont été mesurées à l'aide de l'échelle de Snellen.

Tab. I: Lecture des caractères de journal avec les aides visuelles lors de la consultation de low vision

* Macula sèche (groupe I)			* Macula oedémateuse (groupe II)		
Sous-groupe	Oui	Non	Sous-groupe	Oui	Non
1	11	0	4	6	0
2	14	0	5	5	0
3	1	0	6	10	2
			7	2	0
Total	26	0	Total	23	2
	100%	0%		92%	8%

Groupe I: vingt-six patients présentant une macula sèche ou asséchée.

Groupe II: vingt-cinq patients présentant une macula oedémateuse.

Sous-groupe 1: onze patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser et dont la macula s'est asséchée.

Sous-groupe 2: quatorze patients ayant une dégénérescence maculaire sèche.

Sous-groupe 3: un patient ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par radiothérapie et dont la macula s'est asséchée.

Sous-groupe 4: six patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser mais dont la rétine est restée oedémateuse.

Sous-groupe 5: cinq patients ayant une dégénérescence maculaire oedémateuse non traitée.

Sous-groupe 6: douze patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par radiothérapie mais dont la rétine est restée oedémateuse.

Sous-groupe 7: deux patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser et radiothérapie mais dont la rétine est restée oedémateuse.

Parmi les 57 patients, 6 patients ont été exclus de l'étude: deux sont décédés avant d'avoir pu donner leur évaluation et 4 n'ont pu être contactés.

Les 51 patients restants ont été répartis en 2 groupes, suivant l'état rétinien final.

Group I: vingt-six patients présentant une macula sèche ou asséchée.

Groupe II: vingt-cinq patients présentant une macula oedémateuse.

Ces 2 groupes ont été subdivisés en sous-groupes suivant le type de traitement reçu.

Sous-groupe 1: onze patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser et dont la macula s'est asséchée.

Sous-groupe 2: quatorze patients ayant une dégénérescence maculaire sèche.

Sous-groupe 3: un patient ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par radiothérapie et dont la macula s'est asséchée.

Sous-groupe 4: six patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser mais dont la rétine est restée oedémateuse.

Sous-groupe 5: cinq patients ayant une dégénérescence maculaire oedémateuse non traitée.

Sous-groupe 6: douze patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par radiothérapie mais dont la rétine est restée oedémateuse.

Sous-groupe 7: deux patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser et radiothérapie mais dont la rétine est restée oedémateuse.

RESULTATS

Les acuités visuelles de loin se situaient entre 1/50 et 9/10 en cherchant, après correction de l'amétropie.

Les acuités visuelles de près ne suffisaient pas pour permettre aux patients de lire des caractères de journaux avec leur meilleure correction optique. La patiente présentant l'acuité visuelle de loin de 9/10 (en insistant), était très gênée dans sa vision de près, malgré une addition de + 3.5 dioptries pour la vision rapprochée, en raison de l'existence d'une oedème maculaire important.

Tab. II: Satisfaction de l'utilisation à domicile des aides visuelles

* Macula sèche (groupe I)			* Macula oedémateuse (groupe II)		
Sous-groupe	Oui	Non	Sous-groupe	Oui	Non
1	8	3	4	5	1
2	10	4	5	5	0
3	1	0	6	8	4
			7	2	0
Total	19	7	Total	20	5
	73%	27%		80%	20%

Groupe I: vingt-six patients présentant une macula sèche ou asséchée.

Groupe II: vingt-cinq patients présentant une macula oedémateuse.

Sous-groupe 1: onze patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser et dont la macula s'est asséchée.

Sous-groupe 2: quatorze patients ayant une dégénérescence maculaire sèche.

Sous-groupe 3: un patient ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par radiothérapie et dont la macula s'est asséchée.

Sous-groupe 4: six patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser mais dont la rétine est restée oedémateuse.

Sous-groupe 5: cinq patients ayant une dégénérescence maculaire oedémateuse non traitée.

Sous-groupe 6: douze patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par radiothérapie mais dont la rétine est restée oedémateuse.

Sous-groupe 7: deux patients ayant eu des néovaisseaux sous-rétiniens traités par photocoagulation au laser et radiothérapie mais dont la rétine est restée oedémateuse.

Les discordances entre les valeurs de l'acuité visuelle de loin et de l'acuité visuelle de près trouvées chez certains de nos patients étaient toutes dues à l'existence d'un oedème maculaire.

La première étape qui a consisté en l'évaluation de la possibilité de lecture des caractères de journal avec les aides visuelles prescrites lors de la consultation nous rapporte que sur les 51 patients étudiés, 97% lisaient les caractères de journal avec les aides visuelles prescrites dont 100% dans le groupe I (lorsque la macula était sèche) et 92% dans le groupe II (lorsque la macula était oedémateuse) (Tableau I). Les deux patients qui n'arrivaient pas à lire les caractères de journal étaient des patients qui avaient été traités par radiothérapie, et conservaient une macula très oedémateuse.

Nous avons ensuite évalué la satisfaction de l'utilisation à domicile des aides visuelles prescrites. Septante six pour-cent des patients étaient satisfaits de leurs aides visuelles. Septante trois pour-cent des patients du groupe I (ayant une macula sèche) et 80% des patients du groupe II (ayant une macula oedémateuse) étaient satisfaits (Tableau II). Le taux de patients satis-

faits n'était, dès lors, pas moins élevé lorsque la rétine était oedémateuse que lorsque la rétine était sèche.

Parmi les 51 patients appareillés, 36 (71%) utilisaient leurs aides visuelles quotidiennement et en étaient satisfaits, 3 (5%) utilisaient leurs aides visuelles épisodiquement et en étaient modérément satisfaits, 12 (24%) ne les utilisaient pas et en étaient mécontents (Tableau II). L'oedème maculaire n'empêchait pas les patients d'utiliser leur aide visuelle quotidiennement: 65% des patients du groupe I (ayant une macula sèche) et 76% des patients du groupe II (présentant une macula oedémateuse) uti-

Tab. III: Utilisation des aides visuelles à domicile: 51 patients

Groupe	Quotidienne	Episodique
I	17	2
II	19	1
Total	36	3
	71%	5%

Groupe I: vingt-six patients présentant une macula sèche ou asséchée.

Groupe II: vingt-cinq patients présentant une macula oedémateuse.

Tab. IV: *Utilisation quotidienne des aides visuelles*

	Nombre total de patients	Utilisation quotidienne des aides visuelles
Macula sèche	26	17 (65%)
Macula oedémateuse	25	19 (76%)

lisaient leur aide visuelle quotidiennement (Tableau IV).

Nous avons également étudié l'influence de l'acuité visuelle à 5 mètres sur la satisfaction des aides visuelles prescrites pour la vision rapprochée (Tableaux V):

Tab. V: *Influence de l'acuité visuelle à 5 mètres*

Acuité visuelle à 5 m	Nombre total de patients	Nombre de patients satisfaits
< 1/10	16	12 (75%)
1 à 2/10	15	10 (67%)
3 à 5/10	13	12 (92%)
6 à 9/10	7	6 (71%)

- 12 patients sur 16 ayant une AV inférieure à 1/10 étaient satisfaits (75%)
- 10 patients sur 15 ayant une AV de 1 à 2/10 étaient satisfaits (67%)
- 12 patients sur 13 ayant une AV de 3 à 5/10 étaient satisfaits (92%)
- 5 patients sur 7 ayant une AV de 6 à 9/10 étaient satisfaits (71%).

Quelle que soit l'acuité visuelle, qu'elle soit bonne ou au contraire très mauvaise, un pourcentage non négligeable de patients étaient contents de leurs aides visuelles. Par ailleurs, dans notre groupe de patients satisfaits de leurs aides visuelles, 22 patients sur 39 (56%) avaient une acuité visuelle < 2/10, dont 12 avaient une acuité visuelle < 1/10.

Enfin, l'étude de l'influence de l'oedème maculaire sur la satisfaction des patients nous a permis de relever les observations suivantes (Tableau VI):

Tab. VI: *Influence de l'oedème maculaire*

Acuité visuelle	Nombre de patients satisfaits	Nombre de patients satisfaits ayant un oedème maculaire
< 1/10	12	2 (17%)
1 à 2/10	10	8 (80%)
≥ 3/10	17	10 (58%)

- Parmi les 12 patients appareillés ayant une acuité visuelle de moins de 1/10 et satisfaits de leur appareillage, 2 présentaient une persistance d'oedème rétinien (17%).
 - Parmi les 10 patients appareillés ayant une acuité visuelle de 1 à 2/10 et satisfaits de leur appareillage, 8 présentaient la persistance d'oedème rétinien (80%).
 - Parmi les 17 patients appareillés ayant une acuité visuelle de 3/10 ou plus et satisfaits de leur appareillage, 10 présentaient une persistance d'oedème rétinien (58%).
- Les patients ayant un oedème rétinien ont donc pu être aidés par des aides visuelles en vision rapprochée, même lorsque leur AV de loin n'était pas effondrée.

Une étape ultérieure a consisté à évaluer la durée de la satisfaction des patients (Tableau VII).

Tab. VII: *Evaluation de la durée de satisfaction des patients*

Durée de la satisfaction	n. du groupe I	n. du groupe II
1 mois	0	1
6 mois	2	5
1 an	7	6
> 1 an	12	7

n: nombre de patients
groupe I: 26 patients présentant une macula sèche ou asséchée
groupe II: 25 patients présentant une macula oedémateuse.

Parmi les 19 patients ayant une macula sèche et satisfaits de leur appareillage au moment de l'enquête:

- deux étaient satisfaits pendant 6 mois
 - sept étaient satisfaits pendant 2 ans
 - douze étaient satisfaits pendant plus d'un an.
- Parmi les 20 patients ayant une macula oedémateuse et satisfaits de leur appareillage au moment de l'enquête:
- un patient n'a été satisfait que pendant 1 mois
 - cinq étaient satisfaits pendant 6 mois
 - six étaient satisfaits pendant 1 an
 - sept étaient satisfaits pendant plus d'un an.
- Soixante-trois pour-cent des patients du groupe I (macula sèche) étaient donc toujours satisfaits de leur appareillage après un an, tandis que seulement 35% des patients du groupe II (macula oedémateuse) étaient toujours satisfaits de leur appareillage.

DISCUSSION

Les demandes de consultation pour vision basse chez l'adulte sont de plus en plus fréquentes, en partie en raison du vieillissement de la population et de l'accroissement de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (1). Le mode de vie des personnes âgées a également évolué vers une vie plus active nécessitant une plus grande autonomie dans les tâches quotidiennes.

Dans notre étude, centrée sur des patients atteints de DMLA, 71% des patients ayant acquis des aides optiques en ont été aidés dans leur vie quotidienne et un grand nombre de patients (76%) en étaient satisfaits (3). Bien que Bonnac (4) estime que la DMLA est l'atteinte visuelle la plus facile à appareiller, une proportion non négligeable d'abandons ou d'échecs s'observent lors de la réhabilitation de ces patients. Les raisons de l'insatisfaction sont multiples mais sont, entre autres, liées à des causes psychologiques et à l'âge des patients:

- utilisation des appareils considérée comme trop compliquée, inconfortable et demandant un effort trop important
- résignation à ne plus désirer se prendre en charge, ne plus désirer réapprendre à lire
- dépression
- lésion rétinienne trop avancée.

La motivation du patient est la principale source de réussite de la réhabilitation en consultation de basse vision (5) et le problème majeur est la faculté de renoncer des personnes âgées. Les aides optiques ne constituent qu'une étape dans la rééducation fonctionnelle du patient et c'est en général l'aide visuelle la plus simple et la plus faible qui sera la plus efficace (4,6). La DMLA n'entraîne pas la cécité mais touche toutes les activités quotidiennes du patient, ce qui diminue sa qualité de vie et provoque un état d'émotivité plus important que dans la population normale du même âge (7). Selon la littérature, l'utilisation des aides visuelles est plus efficace lorsque la rétine est sèche que lorsqu'elle est oedémateuse (2,8), cependant il est utile de les proposer à tout patient se plaignant de difficultés à la lecture, même en cas d'oedème maculaire. Parmi les patients présentant une macula oedémateuse, 80% étaient satisfaits dont une majorité utilisaient leur aide visuelle quotidiennement.

Il est intéressant de noter que les patients des 2 groupes (macula sèche ou macula oedémateuse) bénéficient de leur aide visuelle. Il faut cependant retenir que la durée de la satisfaction des patients est plus grande chez les patients présentant une macula sèche en raison d'une détérioration anatomique moins rapide de la macula.

Quelle que soit l'acuité visuelle à 5 m, qu'elle soit relativement bonne ou au contraire très mauvaise, nous avons retrouvé en moyenne 70% de patients satisfaits de leur aide visuelle. Les patients présentant un oedème maculaire peuvent être aidés par des aides visuelles quelle que soit l'acuité visuelle de loin, mais avec davantage de succès lorsque l'acuité visuelle est supérieure ou égale à 1/10.

Par ailleurs, l'analyse des résultats dans les divers sous-groupes n'a pas apporté de renseignements complémentaires (Tableau I et II).

En conclusion, lorsque les patients expriment un problème de vision rapprochée, non soluble ni par une correction optique normale, ni par une intervention médicale ou chirurgicale, il est indiqué de tenter une réadaptation par aides optiques. Que la rétine soit oedémateuse ou sèche, que la vision de loin soit encore relativement bonne, ou au contraire qu'elle soit très mauvaise, un pourcentage non négligeable de patients verront leur vie quotidienne transformée par l'acquisition et l'utilisation d'un système optique d'aide visuelle.

REFERENCES

- (1) BISCHOFF, P. – Long term results of low vision rehabilitation in age-related macular degeneration. *Doc.Ophthalmol.* 1995; 89: 305-11.
- (2) BONNAC, J.-P. – Aides Optiques visuelles. IIIe Symposium International de Créteil; la DMLA en 1998: le présent et le futur. Nov. '98.
- (3) HAIK, G.M. Jr., TERRELL, W.L., HAIK, G.M. Sr. – Macular degeneration: the major cause of severe vision loss in persons fifty-five years or older; *J. Miss State Med Assoc* 1989; 30: 207-10.
- (4) NASRALLAH, F.-P., JALKH, A.E., FRIEDMAN, G.R., TREMPPE, C.L., McMEEL, J.W., SCHEPENS, C.L. – Visual results with low vision aids in age-related macular degeneration. *Am. J. Ophthalmol.* 1998. 15; 106: 730-4.

- (5) RUMNEY, N.J. – Using visual thresholds to establish low vision performance. *Ophthalmic.-Physiol.-Opt.* 1995; 15 suppl. 1: S18-24.
- (6) SHUTTLEWORTH, G.N., DUNLOP, A., COLLINS, J.K., JAMES, C.R. – How effective is an integrated approach to low vision rehabilitation? Two year follow up results from South Devon. *Br. J. Ophthalmol.* 1995; 79: 719-23.
- (7) VIRTANEN, P., LAATIKAINEN, L. – Primary successes with low vision aids in age-related macular degeneration. *Acta Ophthalmol. (Copenh.)* 1991; 69: 484-90.
- (8) WILLIAMS, R.A., BRODY, B.L., THOMAS, R.G., KAPLAN, R.M., BROWN, S.I. – The psychosocial impact of macular degeneration. *Arch. Ophthalmol.* 1998; 116: 514-20.

.....

Adresse pour tirés à part:
Dr. Julie Sellier
17, Avenue Brugmann, B-1060 Bruxelles