

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année : 2021

N° 2021-151

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES d'ophtalmologie

par

Marie LE GRIGNOU

Présentée et soutenue publiquement le 1^{er} octobre 2021

**MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE
DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE**

Président : Monsieur le Professeur Michel WEBER

Directeur de thèse : Madame le Docteur Hélène MASSE

Membres de jury : Madame le Docteur Guylène LE MEUR

Monsieur le Docteur Pierre LEBRANCHU

À Monsieur le Professeur Michel Weber,

Je vous remercie d'avoir accepté de présider ce jury. Merci pour vos précieux enseignements. J'admire votre patience et votre esprit de synthèse, soyez assuré de mon profond respect.

À Madame le Docteur Hélène Massé, ma directrice de thèse,

Merci d'avoir accepté de m'encadrer pour ce travail, merci pour l'intérêt que tu y as porté ainsi que pour ta disponibilité. J'admire ton investissement dans ce projet d'éducation thérapeutique.

À Madame le Docteur Guylène Le Meur,

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Merci pour vos conseils et votre bienveillance tout au long de mon internat.

À Monsieur le Docteur Pierre Lebranchu,

Merci de prendre part à ce jury de thèse. Merci pour la qualité de votre enseignement et votre disponibilité.

À Karine, Chloé, Lydia et Angeline,

Merci pour nos échanges, utiles dans la rédaction de cette thèse.

À toute l'équipe d'ophtalmologie du CHU de Nantes,

Merci pour votre enseignement pendant ces années d'internat.

À l'équipe de l'externat qui a essaimé à travers la France.

À mes co-internes,

À Quentin, Florian, Adam, aux Best'Oph et à tous les autres, pour ces moments partagés à l'hôpital et en dehors...

À Quentin,

Chaton, mon acolyte manceau, merci pour tous ces bons moments partagés pendant ces 5 années.

À Julie et François,

Merci pour tous les moments partagés, passés et à venir, à 6500km d'ici.

À Benoît,

Merci pour tes conseils de syntaxe.

À Manon,

Tantôt chaton mignon, tantôt petite dame rigoureuse, merci de m'avoir prise sous ton aile depuis ce semestre au Mans. Pour mes premières cataractes main gauche et pour tes précieux conseils sur le plan professionnel comme personnel. J'admire l'humanité et l'investissement avec lesquels tu prends en charge chacun de tes patients. Tu es une amie formidable et j'espère que nos chemins ne se sépareront jamais.

À Aurélien,

Merci pour ton optimisme et d'avoir su me rappeler que de toute façon, on a pas le choix.

À Maman et Papa,

Pour votre indéfectible soutien depuis l'apprentissage des auto-dictées et jusqu'à aujourd'hui. Pour vos précieux conseils, vos appels quotidiens. Merci pour les valeurs que vous m'avez transmises. Vous êtes des parents formidables, vous êtes mes modèles.

À Caroline, Tiphaine, Antoine, Maxime,

Pour demeurer la fratrie soudée que nous sommes.

À Jean-Baptiste,

Tu illumines ma vie, merci pour ton soutien sans faille durant ce long parcours d'étudiant. Pour ta bienveillance et tous les sacrifices que tu as faits pour que je puisse faire mon cursus sereinement. Merci pour ta joie de vivre et ton optimisme et pour le reste qui n'appartient qu'à nous.

Table des matières

1 Liste des abréviations.....	8
2 introduction.....	9
3 La dégénérescence maculaire liée à l'âge.....	9
3.1 Définition.....	9
3.2 Épidémiologie de la dégénérescence maculaire liée à l'âge.....	9
3.3 Classification de la maladie.....	9
3.3.1 Maculopathie liée à l'âge.....	9
3.3.2 Dégénérescence maculaire liée à l'âge.....	10
3.3.2.1 Dégénérescence maculaire liée à l'âge atrophique.....	10
3.3.2.2 Dégénérescence maculaire liée à l'âge exsudative.....	10
3.4 Éléments de physiopathologie de la dégénérescence maculaire liée à l'âge.....	11
3.5 Facteurs de risque de dégénérescence maculaire liée à l'âge.....	11
3.5.1 Facteurs constitutionnels.....	12
3.5.2 Facteurs environnementaux.....	12
3.5.2.1 Tabac.....	12
3.5.2.2 Facteurs nutritionnels.....	12
3.5.2.2.1 Oméga-3.....	12
3.5.2.2.2 Anti-oxydants et zinc.....	12
3.6 Traitement préventif.....	13
3.6.1 recommandations hygiéno-diététiques.....	13
3.6.2 supplémentation vitaminique.....	13
3.6.3 dépistage.....	13
3.6.4 L'auto-surveillance.....	14
3.7 Traitements curatifs.....	14
3.7.1 Les anti-VEGF utilisés en France.....	15
3.7.1.1.1 Ranibizumab.....	15
3.7.1.1.2 Aflibercept.....	15
3.7.1.2 Stratégies de traitement et de retraitement.....	15
3.7.1.2.1 Protocoles fixes.....	15
3.7.1.2.2 Autres protocoles.....	16
3.7.1.2.2.1 Protocoles à la demande ou PRN (pro re nata).....	16
3.7.1.2.2.1.2 Différents profils de réponse aux anti VEGF.....	16
3.7.1.2.2.1.3 Protocoles évolutifs.....	16
3.7.1.2.2.1.4 Treat and extend.....	17

3.7.1.2.2.1.5	Observe and plan.....	17
3.7.1.2.2.1.6	Études de vraie vie VS études pivotales.....	17
3.7.1.2.2.1.7	Phénomène de sous-traitement.....	18
3.7.1.2.2.1.8	Compliance au traitement.....	18
3.8	Rééducation basse vision et aides visuelles.....	19
3.9	Qualité de vie et dégénérescence maculaire liée à l'âge.....	19
4	Éducation thérapeutique.....	20
4.1	Définition de l'éducation thérapeutique.....	20
4.2	Finalités de l'éducation thérapeutique du patient.....	21
4.2.1	Les compétences d'auto-soins.....	21
4.2.2	Les compétences d'adaptation.....	22
4.3	Contexte et développement de l'éducation thérapeutique.....	22
4.3.1	Enjeux de santé publique.....	22
4.3.2	Cadre légal en France.....	23
4.4	Conformité du programme au cahier des charges national.....	23
4.4.1	Déclaration d'un programme d'éducation thérapeutique aux agences Régionales de Santé.....	23
4.4.2	Équipe.....	24
4.4.3	La coordination du programme.....	24
4.4.4	Compétences des professionnels.....	25
4.4.5	Justification du programme.....	25
4.4.6	Données relatives à son efficacité potentielle.....	25
4.4.6.1	En France.....	26
4.4.6.2	Littérature internationale.....	26
4.4.7	Objectifs du programme.....	27
4.4.7.1	Acquisition de compétences d'auto-soins.....	27
4.4.7.2	Acquisition de compétences de sécurité.....	28
4.4.7.3	Acquisition de compétences d'adaptation.....	28
4.4.8	Critères de jugement de son efficacité.....	28
4.4.9	Les bénéficiaires.....	29
4.4.10	Dossier d'éducation thérapeutique.....	29
4.4.11	Personnalisation du programme.....	29
4.4.12	Modalités du programme.....	30
4.4.12.1	Diagnostic éducatif.....	30
4.4.12.2	Ateliers.....	30
4.4.12.2.1	Description d'un atelier.....	30
4.4.12.2.2	Début de l'atelier.....	31

4.4.12.2.3	Au cours de l'atelier.....	31
4.4.12.2.4	Fin de l'atelier.....	31
4.4.12.2.5	Ateliers proposés.....	32
4.4.12.3	Évaluation individuelle finale.....	32
4.4.13	L'éthique, la confidentialité et la déontologie.....	33
4.4.14	L'évaluation du programme.....	33
4.4.14.1	Auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme.....	33
4.4.14.2	Évaluation quadriennale du programme.....	34
4.4.15	Le financement.....	35
4.4.15.1	Incompatibilités et interdictions pour l'élaboration des programmes et leur mise en œuvre.....	35
4.5	Bilan du programme d'éducation thérapeutique deux ans après sa mise en place.....	36
4.5.1	Introduction.....	36
4.5.2	matériel et méthode.....	36
4.5.3	résultats.....	37
4.5.3.1	Population étudiée.....	37
4.5.3.1.1	Taille de l'échantillon.....	37
4.5.3.1.2	Caractéristiques des patients.....	37
4.5.3.1.3	Participation des patients.....	38
4.5.3.1.4	Recrutement des patients.....	38
4.5.3.2	Impact du programme.....	39
4.5.3.2.1	Questionnaire d'évaluation.....	39
4.5.3.2.2	Baromètre de l'humeur.....	40
4.5.3.2.3	Étoile de compétence.....	41
4.5.3.2.4	Les mots des patients.....	42
4.5.4	discussion.....	43
4.5.4.1	Impact du programme.....	43
4.5.4.1.1	Biais méthodologiques.....	43
4.5.4.1.2	Humeur des patients.....	43
4.5.4.1.3	Compétences.....	43
4.5.4.1.4	Satisfaction des patients.....	43
4.5.4.1.5	Comment mieux évaluer le programme ?.....	43
4.5.4.1.5.1	Qualité de vie ou activité.....	43
4.5.4.1.5.2	PROMS et PREMS : un nouveau concept d'évaluation du soin.....	44
4.5.4.1.5.3	Autres méthodes d'évaluation.....	45
4.5.4.2	Axes d'amélioration.....	45

4.5.4.2.1	Modifications des guides d'entretien.....	45
4.5.4.2.2	Dossier d'éducation thérapeutique.....	46
4.5.4.2.3	Recrutement des patients.....	46
4.5.4.2.3.1	Les obstacles au recrutement.....	46
4.5.4.2.3.2	Comment améliorer le recrutement des patients ?.....	46
4.5.4.2.3.3	Quand et comment proposer l'éducation thérapeutique à un patient...	46
4.5.4.3	L'éducation thérapeutique, une activité chronophage et surajoutée à l'activité principale des professionnels.....	47
4.5.4.4	L'éducation thérapeutique, une aventure humaine.....	48
4.5.4.5	L'innovation au service de l'éducation thérapeutique.....	48
5	Conclusion.....	49
6	Annexes.....	50
7	Bibliographie.....	88

1 LISTE DES ABRÉVIATIONS

- ALD : affection de longue durée
- AMM : autorisation de mise sur le marché
- ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé
- ARS : agences régionales de santé
- CHU : centre hospitalier universitaire
- DEP : décollement de l'épithélium pigmentaire
- DHA : acide docosahexaénoïque
- DMLA : dégénérescence maculaire liée à l'âge
- DEP décollement de l'épithélium pigmentaire
- EP : épithélium pigmentaire
- EPA : acide eicosapentaénoïque
- ETP : éducation thérapeutique
- FIR : fonds d'intervention régional
- HAS : haute autorité de santé
- HPST : hôpital, patients, santé, territoires
- IVT : injection intra-vitréenne
- NVC : néovaisseau choroïdien
- OCT : tomographie en cohérence optique
- PDT : photothérapie dynamique
- PRN : pro re nata
- PromES : promotion éducation santé
- VEGF : vascular endothelial growth factor
- VEGF-A : vascular endothelial growth factor A
- VEGFR2 : vascular endothelial growth factor receptor 2

2 INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique (ETP) connaît depuis quelques années un essor important, portée par les politiques de santé publique et une démarche plus humaniste de la santé.

Elle est aujourd'hui bien développée dans de nombreuses spécialités alors qu'en ophtalmologie, l'offre de soin en ETP est presque inexistante. Quelle autre pathologie ophtalmologique que la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), s'y prêterait mieux tant elle est chronique, nécessite un traitement lourd et retentit tant sur le quotidien des patients ? Dans le service d'ophtalmologie du CHU de Nantes, un programme d'ETP, novateur par sa thématique et son concept, est né d'une dynamique d'équipe qui, depuis longtemps, voulait rendre ce service aux patients.

Au regard de ce programme d'ETP, l'objectif de ce travail est triple : d'abord, décrire le processus de mise en place du dispositif depuis 2018 ; ensuite, vérifier sa conformité avec le cahier des charges national de l'ARS (agence régionale de santé) ; enfin, dresser un bilan de sa mise en œuvre et de son impact deux ans plus tard.

3 LA DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE

3.1 DÉFINITION

La DMLA est une affection maculaire, multifactorielle, d'évolution progressive, débutant après 55 ans.

3.2 ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE

La DMLA est la première cause de malvoyance chez les individus de plus de 50 ans dans les pays industrialisés (1). La prévalence varie en fonction du stade et de la tranche d'âge considérée. Elle touche moins de 1 % de la population caucasienne dans la sixième décennie et 10 % des sujets après 80 ans (2). La prévalence des stades évolués de DMLA est de 1,6 % de la population générale et 7 % chez les sujets de plus de 75 ans (3). Environ 67 millions de personnes dans l'union européenne sont actuellement touchées par une DMLA et, en raison du vieillissement de la population, ce nombre devrait augmenter de 15 % jusqu'en 2050 (4) et atteindre 288 millions de personnes dans le monde d'ici 2040 (5).

3.3 CLASSIFICATION DE LA MALADIE

3.3.1 MACULOPATHIE LIÉE À L'ÂGE

Les stades débutants sont caractérisés par la présence de drusen et/ou d'altérations de l'épithélium pigmentaire (EP) dans la région maculaire. On distingue :

- DMLA précoce: présence de drusen entre 63 et 125um,
- DMLA intermédiaire: présence de drusen de plus de 125um ou d'anomalies pigmentaires.

Il existe plusieurs types de drusen, associés à un risque évolutif variable (drusen miliaires, séreux, pseudo-drusen, cuticulaire, calcifié).

Ces modifications sont en général asymptomatiques, mais les drusen peuvent parfois être responsables de métamorphopsies ou de baisses de sensibilité rétinienne.

Le risque évolutif en forme exsudative peut être apprécié à l'aide d'un score prédictif (6).

3.3.2 DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE

Les stades tardifs sont caractérisés par une atrophie géographique (DMLA atrophique) ou une néovascularisation maculaire (DMLA exsudative) aboutissant à la perte des photorécepteurs et à une altération de la vision centrale. La vision périphérique est généralement préservée (7).

3.3.2.1 Dégénérescence maculaire liée à l'âge atrophique

La DMLA atrophique, également appelée atrophie géographique est l'une des deux formes avancées de DMLA. Elle représente environ un tiers des cas de DMLA (1).

L'atrophie se développe parallèlement à la disparition de drusen séreux, la résorption d'un DEP (décollement de l'épithélium pigmentaire) drusénoïde, ou la régression de néovaisseaux choroïdien occultes. Une néovascularisation peut se développer sur les berges de l'atrophie, ce risque est estimé à 20 % à 5 ans (8).

Les zones atrophiques correspondent à des scotomes absolus et induisent une diminution de la vision en faible éclaircissement et de la sensibilité aux contrastes. La baisse visuelle est lentement progressive, essentiellement de près. Le retentissement sur la lecture est précoce en raison des scotomes para-centraux empêchant les mouvements de saccades nécessaires à la lecture. En revanche, l'acuité visuelle de loin peut être longtemps préservée, sous-estimant le retentissement fonctionnel. Lorsque l'atrophie atteint la fovéa, la baisse de vision est marquée et peut aboutir à la cécité légale.

3.3.2.2 Dégénérescence maculaire liée à l'âge exsudative

La DMLA exsudative est deux fois plus fréquente que la DMLA atrophique dans la population européenne de plus de 65 ans (1).

Les données anciennes antérieures à l'an 2000 rendent la DMLA exsudative responsable de plus de 80 % des cas de cécité légale imputable à la DMLA. Cependant, les progrès thérapeutiques dans la DMLA exsudative et l'absence de traitement de la DMLA atrophique ont probablement modifié ce rapport. Il reste probable que la DMLA exsudative représenterait environ la moitié des cas de baisse de vision sévère imputable à la DMLA (9).

Elle est associée à une détérioration rapide de la vision aboutissant à une déficience visuelle sévère en l'absence de traitement.

Elle se caractérise par la prolifération anormale de vaisseaux sanguins d'origine choroïdienne se développant sous l'EP ou dans l'espace sous rétinien. Ces néovaisseaux, en laissant diffuser les fluides, sont délétères sur la rétine.

Un groupe d'étude a récemment établi une nouvelle nomenclature des ces néovaisseaux (10).

- Néovascularisation maculaire de type 1, forme clinique la plus fréquente de DMLA exsudative (11). Les néovaisseaux d'origine choroïdienne sont sous-épithéliaux, localisés entre l'EP et la membrane de Bruch et entraînent un DEP, plus ou moins saillant ainsi qu'une exsudation qui passe au travers de l'EP. Les néovaisseaux peuvent demeurer sous-épithéliaux et peu actifs ou quiescents dans 30% des cas, sans retentissement fonctionnel (12). La vasculopathie polypôïdale serait une variante de néovascularisation maculaire de type 1, anévrysmale.

- Néovascularisation maculaire de type 2, forme clinique la moins fréquente de DMLA exsudative. L'origine des néovaisseaux est choroïdienne mais leur expansion se fait au niveau sous rétinien après une effraction de la membrane de Bruch et de l'EP. Ils peuvent compliquer la néovascularisation maculaire de type 1. L'évolution de ce type de néovaisseaux est plus sévère que celle des néovaisseaux de type 1, avec une progression rapide et une évolution plus fréquente vers la fibrose (12).

- Néovascularisation maculaire de type 3, second sous type de DMLA exsudative le plus fréquent (12). L'origine de ce type de néovascularisation a longtemps été controversée. Aujourd'hui, son origine admise est le plexus capillaire profond rétinien. Le néovaisseau se prolonge vers la rétine externe et l'espace sous épithélial et/ou la choriocapillaire (13).

3.4 ÉLÉMENTS DE PHYSIOPATHOLOGIE DE LA DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE

La DMLA est classiquement décrite comme résultante d'une moindre capacité de l'EP à épurer les déchets produits par le métabolisme des photorécepteurs. Cependant les mécanismes physiopathologiques ne sont pas encore entièrement élucidés.

Il semble que l'inflammation, le stress oxydatif, le métabolisme lipidique et la réduction du flux choroïdien interviennent dans la pathogénie de la DMLA (14).

Dans la forme néovasculaire, l'angiogenèse résulte d'une surexpression de facteurs de croissance vasculaire, principalement le VEGF-A (Vascular endothelial growth factor A) dans l'EP. La réponse au VEGF se fait principalement par l'activation de son récepteur, le VEGFR2, responsable d'une prolifération des cellules endothéliales et d'une augmentation de la perméabilité des vaisseaux (15).

L'épaisseur choroïdienne pourrait également moduler l'expression clinique de la maladie. Les pseudo-drusen et les anastomoses chorio-réiniennes (type 3) sont habituellement associés à une choroïde amincie (16,17). Inversement les néovaisseaux occultes (type 1) sont habituellement associés à une choroïde d'une épaisseur supérieure à 120um (17).

3.5 FACTEURS DE RISQUE DE DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE

Il s'agit d'une pathologie multifactorielle impliquant le vieillissement rétinien ainsi que des facteurs prédisposant constitutionnels et environnementaux.

3.5.1 FACTEURS CONSTITUTIONNELS

L'âge est de loin le facteur de risque principal de DMLA. De multiples études ont montré que la DMLA est rare avant l'âge de 55 ans et qu'elle est fréquente chez les personnes de plus de 75 ans (18).

De manière générale, les sujets à peau blanche sont considérés comme plus à risque de développer une DMLA que les sujets à peau noire (19).

L'obésité est associée à un risque accru de survenue de DMLA ainsi que de progression de celle-ci (20–22).

Le patrimoine génétique joue un rôle dans la prédisposition à la maladie, l'évolution vers certaines formes cliniques ainsi que la réponse aux thérapeutiques. Plusieurs polymorphismes génétiques ont été identifiés. Il s'agit de gènes impliqués dans la voie métabolique du complément (CFH, C3, C2, CFI, CFB), dans le métabolisme du cholestérol (CETP, LIPC, ABCA1, APOE), dans le remodelage matriciel extra-cellulaire (TIMP3 et COL8A1) et dans le stress oxydatif (ARMS2) (12,23).

3.5.2 FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

3.5.2.1 Tabac

Le tabagisme est le facteur de risque acquis le plus communément admis. Le risque relatif est multiplié par deux pour la forme exsudative et par quatre pour la forme atrophique (24). Le risque augmente avec la durée et la quantité de tabac fumé (25). L'entrée dans la maladie serait plus précoce d'environ 10 ans pour les fumeurs (67 versus 77 ans) (26).

3.5.2.2 Facteurs nutritionnels

3.5.2.2.1 Oméga-3

Les acides gras de la famille des oméga-3 tels que l'acide docosahexaénoïque (DHA), jouent un rôle à la fois structurel au niveau des membranes des segments externes des photorécepteurs et fonctionnel, en intervenant dans la transduction visuelle (27).

Plusieurs études s'accordent sur l'effet protecteur de la consommation de poisson gras ou d'oméga-3 sur la DMLA (26,28–32).

L'étude NAT2 a évalué l'effet d'une supplémentation en DHA chez des patients atteints de DMLA néovasculaire unilatérale. Dans le sous-groupe des individus ayant les concentrations membranaires en DHA+EPA (acide eicosapentaénoïque) les plus élevées (33), elle a montré une réduction significative, de l'ordre de 70 %, du risque de développer des néovaisseaux maculaires.

3.5.2.2.2 Anti-oxydants et zinc

Le rapport 8 de l'AREDS a étudié l'effet d'une supplémentation en zinc, vitamines C, E, et bêta-carotène. Il a montré une diminution de 25 % du risque de progression de la DMLA du stade intermédiaire au stade tardif et une diminution de 20 % du risque de perte d'acuité visuelle à 5 ans (34).

Dans une revue de la littérature de 2017, le groupe Cochrane (35) a analysé les résultats de 9 études comparant la supplémentation en vitamines et zinc versus placebo. Il conclut que la prise de vitamines antioxydantes associées à du zinc ralentit probablement la progression de la DMLA vers une forme avancée et la perte de vision.

3.6 TRAITEMENT PRÉVENTIF

3.6.1 RECOMMANDATIONS HYGIÉNO-DIÉTÉTIQUES

Elles comprennent la lutte contre le tabagisme, la pratique régulière d'une activité physique et l'alimentation variée, équilibrée et riche en vitamines, minéraux et oméga-3.

3.6.2 SUPPLÉMENTATION VITAMINIQUE

D'après les recommandations de la haute autorité de santé (HAS), une supplémentation vitaminique peut être proposée, chez les patients ayant une DMLA intermédiaire ou une DMLA tardive unilatérale. L'objectif est de réduire le risque de progression sur la base du rapport 8 AREDS.

Il faut noter qu'il n'existe aucun complément alimentaire sur le marché contenant des dosages équivalents à ceux utilisés dans l'étude AREDS (500mg de vitamine C, 268mg de vitamine E, 80mg de zinc, 2mg de cuivre) (36).

3.6.3 DÉPISTAGE

La DMLA est une maladie qui répond aux critères de pertinence du dépistage de l'agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (ANAES).

Il s'agit d'une maladie fréquente, insidieuse, ayant des répercussions majeures sur le plan individuel et collectif. Elle induit une déficience visuelle aboutissant à une perte d'autonomie et une détérioration de la qualité de vie. Les répercussions socio-économiques sont liées au coût des soins, à la perte d'activité des patients actifs et à la dépendance des personnes âgées.

Le test de dépistage est simple: un fond d'œil ou une rétino-photographie.

Enfin, le traitement par anti-VEGF est efficace dans les formes exsudatives, d'autant plus qu'il est débuté précocement.

Depuis 2007, des campagnes nationales de sensibilisation ont été organisées. En outre, l'association DMLA organise chaque année depuis 2007 les « journées DMLA », au cours desquelles toute personne de 55 ans ou plus, non suivie ou n'ayant pas bénéficié d'un examen depuis plus d'une année, est invitée à venir se faire dépister dans un centre partenaire.

La connaissance de la maladie, initialement médiocre, s'est améliorée suite à ces campagnes de sensibilisation. Une enquête réalisée en 2012 par l'institut de sondage Louis Harris 2 a montré que 52 % des français âgés de 50 à 70 ans interrogés connaissent le terme DMLA, contre seulement 3 % en 2007 (37).

3.6.4 L'AUTO-SURVEILLANCE

Il est admis que le pronostic fonctionnel de la DMLA exsudative est lié à la précocité du traitement par anti VEGF, que ce soit au moment du diagnostic initial avec un délai maximum de 10 jours, recommandé par la HAS, ou au moment des récives exsudatives (38,39).

L'auto-surveillance est recommandée aux patients au stade de DMLA intermédiaire, pour détecter une éventuelle progression vers la néovascularisation et aux patients ayant une DMLA néovasculaire, pour détecter une éventuelle récive exsudative.

Pour permettre au patient de reconnaître les symptômes correspondant au syndrome maculaire, l'auto-surveillance régulière par grille d'Amsler ou les tests environnementaux d'Amsler sont le plus souvent proposés, avec la consigne de consulter rapidement en cas de scotome ou métamorphopsie. Cependant, de nombreux auteurs pointent les faiblesses de ce test en terme de sensibilité et de compliance (40–43).

D'autres méthodes d'auto-surveillance ont été développées, reposant sur la mesure de l'acuité visuelle (41). Elles intègrent des fonctions de suivi et d'alerte. Il existe des appareils spécifiques tels que ForeseeHome, disponible aux états-unis (44) ou des applications sur smartphone ou tablette telles que SightBook (45) ou OdySight (46).

L'âge ne semble pas être un frein à l'utilisation puisque 90% des plus de 50 ans utilisent un ordinateur, une tablette ou un smartphone personnel. Vers 70 ans, 80 % des patients déclarent vouloir monitorer leur vision avec un jeu (43).

Parallèlement à l'autosurveillance de la fonction, l'autosurveillance de l'anatomie par tomographie en cohérence optique (OCT) est une alternative prometteuse. L'Home OCT, conçu par Notal Vision, est en cours d'évaluation aux États-Unis. Les premiers tests ont montré que 90 % des patients étaient capables d'utiliser la machine et d'obtenir des images OCT de leur propres yeux. De plus, le système d'analyse par intelligence artificielle couplé à l'Home OCT a montré une sensibilité et spécificité respectivement de 92 % et 97 % (47).

Ces nouvelles technologies aboutiront à redéfinir les stratégies thérapeutiques et la place de l'ophtalmologue dans le parcours de soin.

3.7 TRAITEMENTS CURATIFS

Il n'y actuellement aucun traitement sur le marché pour la DMLA atrophique. Les injections intra-vitréennes (IVT) d'anti-VEGF ont grandement amélioré le pronostic des patients atteints de DMLA néovasculaire. Elles ont permis une réduction importante de l'incidence de la cécité dans le monde. Elles sont le traitement de 1ère intention de la DMLA exsudative, permettant de maintenir et d'améliorer la fonction visuelle. L'incommodité de ce traitement vient du fait que sa durée d'efficacité est limitée. La demi-vie dans l'œil humain du Ranibizumab et de l'Aflibercept sont respectivement de 9 et 11 jours (48).

La photo-coagulation laser des néovaisseaux maculaires n'est plus utilisée. La photothérapie dynamique (PDT) est un traitement de seconde intention. Elle garde quelques indications par défaut des anti-VEGF, par inefficacité ou refus des IVT par le patient. Elle est utilisée en association aux anti-VEGF dans le cas particulier de la néovascularisation maculaire de type 1 anévrysmale (12).

3.7.1 LES ANTI-VEGF UTILISÉS EN FRANCE

Trois anti-VEGF ont démontré leur efficacité : le ranibizumab, l'aflibercept et le bévacizumab. Les deux premiers disposent d'une autorisation de mise sur le marché en France (49).

3.7.1.1.1 Ranibizumab

Il s'agit d'un fragment Fab d'anticorps monoclonal humanisé anti-VEGF modifié.

Son efficacité en injection mensuelle a été démontrée dans plusieurs études randomisées et contrôlées. Les études pivotales ayant conduit à son AMM en 2007 sont MARINA (50) (gain de 7,2 lettres ETDRS à 1 an et ANCHOR (51) (gain de 11,3 lettres à 1 an, soit une différence de 20,8 lettres par rapport au groupe PDT) (12).

Le schéma posologique recommandé par l'AMM (autorisation de mise sur le marché) est une IVT mensuelle jusqu'à l'obtention de la meilleure activité visuelle ou d'une absence d'activité de la maladie. Ensuite, les intervalles de suivi et de traitement sont déterminés par le médecin.

3.7.1.1.2 Aflibercept

L'aflibercept est une protéine de fusion recombinante : VEGF-Trap.

Les études pivotales VIEW (52) ayant conduit à son AMM en 2013, ont montré une efficacité et une tolérance similaires entre les deux molécules à 2 ans avec des injections bimestrielles (gain de 7,9 lettres dans le groupe traité mensuellement par ranibizumab et 7,6 lettres dans le groupe traité par aflibercept) (12).

Le schéma posologique recommandé par l'AMM de l'aflibercept est 3 IVT mensuelles puis toutes les 8 semaines.

3.7.1.2 Stratégies de traitement et de retraitement

Quelque soit le protocole, la HAS recommande que le traitement soit débuté dans un délai inférieur à 10 jours après le diagnostic. Le traitement débutera par une phase d'induction de 3 injections mensuelles dont le bénéfice a été montré dans l'étude Aura (53).

3.7.1.2.1 Protocoles fixes

Il s'agit du protocole utilisé dans les études pivotales avec un intervalle fixe de 4 semaines pour le Ranibizumab et 8 semaines pour l'Aflibercept après une phase de 3 injections mensuelles.

Pour réduire le nombre d'injections, l'étude PIER a tenté de diminuer le rythme à des injections trimestrielles, avec des résultats décevants (54).

L'avantage du protocole fixe en Q4 ou Q8 est l'existence de résultats validés par les études pivotales et la prévisibilité pour l'ophtalmologue et le patient en évitant l'angoisse liée à l'incertitude de l'injection.

L'inconvénient des protocoles fixes est qu'ils ne sont pas adaptés aux profils de récurrence de tous les patients. Ils exposent donc les patients aux risques de sous-traitement et de sur-traitement, entraînant une augmentation du risque d'endophtalmie, inhérent aux IVT, ainsi qu'un possible risque accru d'atrophie chorio-rétinienne (55,56). D'autres part, les injections mensuelles représentent une charge importante pour le patient et le médecin et un coût considérable pour la société. D'autres protocoles ont donc été proposés.

3.7.1.2.2 Autres protocoles

D'autres schémas thérapeutiques ont été proposés où les décisions de traitement reposent sur les signes d'activité néovasculaire à l'OCT.

3.7.1.2.2.1.1 Protocoles à la demande ou PRN (pro re nata)

Le protocole PRN repose sur un rythme de contrôle fixe mensuel. Après la phase d'induction, l'indication de retraitement dépend de la réapparition de signes d'activité néovasculaire. On attend que le patient présente des signes de récurrence pour retraiter mais il doit être possible de donner ce traitement immédiatement, à la réactivation.

Plusieurs études ont confirmé l'équivalence de ce protocole à des schémas mensuels quant au gain de vision (57–59).

Le PRN est un schéma thérapeutique lourd en termes de quantité de consultation et pourrait induire un risque de sous traitement et/ou de retard à l'injection si elle ne peut pas être faite le jour du diagnostic.

3.7.1.2.2.1.2 Différents profils de réponse aux anti VEGF

Des études utilisant le protocole PRN ont permis de montrer la grande variabilité de la réponse aux anti-VEGF. Différents profils ont été décrits :

- Les bons répondeurs ne présentent plus de récurrence après les 3 premières injections d'induction. Ils représentent 13 à 20 % des patients (60).
- Les non répondeurs présentant une persistance des signes exsudatifs. Ils représentent 5 à 10 % des patients (15). Nombre de ces patients sont des répondeurs tardifs.
- Les mauvais répondeurs présentent une récurrence quasi mensuelle.
- Les récidivants standards récidivent de façon régulière mais moins fréquemment.

3.7.1.2.2.1.3 Protocoles évolutifs

L'objectif de ces schémas de traitement est d'alléger le poids de la prise en charge en diminuant le nombre de consultations, en personnalisant le traitement et en maintenant le gain d'acuité visuelle.

Ces protocoles sont aussi dits proactifs, ils visent à délivrer le traitement avant la récurrence présumée. Ces approches présentent également des risques de sur- ou de sous-traitement.

3.7.1.2.2.1.4 Treat and extend

Il consiste à revoir les patients après la phase d'induction de trois IVT . En cas de persistance de l'exsudation, les patients sont retraités et revus à quatre semaines. En cas d'absence d'exsudation, ils sont quand même traités (treat), mais le délai du prochain contrôle est allongé de deux semaines (extend). Le suivi peut donc être progressivement espacé jusqu'à un maximum de 12 semaines. En revanche, en présence d'exsudation, l'intervalle est diminué de deux semaines jusqu'à un minimum de quatre semaines (61).

L'étude TREND a démontré la non-infériorité de ce schéma par rapport au schéma mensuel à 1 an (62).

3.7.1.2.2.1.5 Observe and plan

Il repose sur la notion que le rythme de récurrence propre à chaque œil est stable (63). La phase d'induction est suivie d'une période d'observation mensuelle pour connaître le délai de récurrence. On programme alors une série de 3 IVT à intervalle fixe correspondant au délai de récurrence observé moins 2 semaines. À l'issue de cette nouvelle série, s'il persiste une activité néovasculaire, l'intervalle est diminué de 2 semaines et inversement augmenté de 2 semaines en l'absence d'activité néovasculaire. Ce protocole permet de diminuer le nombre de visites totales sur l'année mais présente également un risque de sur-traitement.

3.7.1.2.2.1.6 Études de vraie vie VS études pivotales

De nombreuses études, dites de vraie vie, ont comparé leurs résultats à ceux des études pivotales.

Une méta-analyse de 2016 a repris les résultats de 613 études de vraie vie entre 2007 et 2015, sur environ 26000 patients traités par ranibizumab. Elle compare les résultats à ceux des études pivotales en fonction des schémas thérapeutiques utilisés (64). Les résultats montrent que la grande majorité des patients, environ 90 %, sont pris en charge par un schéma de traitement PRN. Ces patients ont un gain visuel inférieur à celui des études pivotales (3,5 lettres à 1 an), une plus faible fréquence d'IVT (4,5 IVT par an) et plus de visites de contrôle (8,8 visites par an). Le reste des patients, traité par une stratégie proactive, a un gain visuel significativement meilleur (8,8 lettres à 1 an) avec plus d'injections (6,9 IVT par an) et moins de visites (7,3 visites par an). Le gain initial n'a pas toujours été maintenu, avec un déclin progressif observé les années suivantes. Ce déclin était plus marqué chez les patients recevant un plus faible nombre d'injections.

Une méta-analyse de 2020 regroupe les résultats de 72 études de vraie vie entre 2011 et 2018 sur le ranibizumab et l'aflibercept (65). Elle montre qu'il existe de grandes différences d'utilisation des deux molécules. Le ranimuzumab est le plus souvent utilisé en PRN alors que l'aflibercept est principalement utilisé en stratégie proactive. À 1 an de traitement par ranibizumab, en moyenne, la gain visuel est de 4,4 lettres avec 7 injections et 10 visites. Alors que pour l'aflibercept, le gain visuel est de 5,3 lettres avec 7,1 injections et 8,6 visites.

L'âge jeune, une meilleure acuité visuelle initiale et l'augmentation de la fréquence des injections sont associés à un meilleur pronostic visuel (66).

3.7.1.2.2.1.7 Phénomène de sous-traitement

Les études de vraie vie sur le ranibizumab et l'aflibercept montrent donc des résultats décevants par rapport aux études pivotales. Ceci est lié à une fréquence d'injections plus faible ou un sous-traitement. Les stratégies proactives donnent de meilleurs résultats, plus proches de ceux des études pivotales (65).

Le sous-traitement peut découler du schéma thérapeutique en lui même, ou d'une sous estimation des fluides à l'OCT. Cela a été suggéré dans une publication italienne de 2018 où 13 % des OCT classés non exsudatifs présentaient en fait du fluide dans une analyse post hoc (67).

Un autre facteur inhérent à la vraie vie est la compliance au traitement. La compliance a été étudiée dans une récente publication, incluant les 1178 patients de l'étude CATT (68). Elle met en évidence une forte association entre la compliance et le gain d'acuité visuelle. Dans l'étude, les patients devaient consulter toutes les 4 semaines. Les patients dits en retard (36 à 60 jours en moyenne) et très en retard (>60 jours en moyenne) avaient respectivement une différence d'acuité visuelle de 6 et 12,5 lettres par rapport au groupe sans retard (28 à 35 jours en moyenne).

3.7.1.2.2.1.8 Compliance au traitement

Des études de vraie vie ont quantifié ce phénomène de non compliance.

Une étude de 2018, incluant plus de 9000 patients, a montré que 22 % des patients inclus étaient perdus de vue à 1 an. L'âge avancé, de faibles revenus, un éloignement par rapport au lieu de consultation ou une atteinte unilatérale étaient des facteurs de risque associés à la perte de suivi (69).

Une autre étude française de 2015 retrouvait quant à elle 57 % de perdus de vue à 5 ans (70). Les principaux motifs d'arrêt de suivi rapportés par les patients étaient : un éloignement important de l'hôpital, un sentiment d'inefficacité des IVT, une pénibilité excessive des visites de contrôle.

L'accumulation des rendez-vous médicaux en lien avec d'autres pathologies ou des hospitalisations chez ces patients parfois poly-pathologiques, peut impacter négativement la compliance. Les transports, en particulier chez des patients âgés, à fortiori malvoyants sont aussi un obstacle fréquent aux soins.

Le mode d'administration du traitement, par IVT, peut s'avérer être un frein. Cela est mis en évidence dans une étude turque portant sur 314 patient établissant que le motif principal d'arrêt du suivi était la crainte des injections (71).

Une étude de 2020 sur 100 patients a évalué l'anxiété générée par les IVT à l'aide du score APAIS (validé pour détecter l'anxiété pré-opératoire) (72). 32 % des patients étaient anxieux avant les IVT. L'anxiété était associée au changement d'opérateur, aux problèmes de transport, à un long temps d'attente, un manque d'information sur la procédure en elle-même, à l'anesthésie et à la peur d'avoir mal. D'autre part, 50 % des patients se plaignaient d'un manque d'information sur leur maladie et sur la procédure. 85 % des patients ne connaissaient pas les signes cliniques d'urgence d'une infection postopératoire (73).

La prise en charge de la DMLA exsudative, de par les consultations et injections itératives, ainsi qu'aux autres facteurs cités, peut constituer un véritable fardeau pour le patient.

L'amélioration de la compliance peut passer par:

- Des outils pour maintenir la motivation et l'adhérence au plan de traitement.
- Une amélioration des régimes de traitement, grâce à de nouvelles molécules avec une durée d'efficacité plus prolongée, ou de nouveaux modes d'administration.
- L'amélioration du circuit patient.
- L'utilisation de nouveaux outils de surveillance.

3.8 RÉÉDUCATION BASSE VISION ET AIDES VISUELLES

La rééducation basse vision peut être proposée dès lors que le patient n'est plus en mesure d'exercer une activité donnée. Le bilan orthoptique est remboursé par les caisses d'assurance maladie dès lors que l'orthoptiste est conventionné et que le bilan a été prescrit par un médecin. Les ateliers de rééducation sont soumis à entente préalable et remboursés également par les caisses d'assurance maladie.

Elle débute par un bilan initial visant à identifier les difficultés rencontrées par la personne dans sa vie quotidienne, ses besoins et ses attentes ; évaluer la perte d'efficacité dans certaines activités comme l'écriture, la lecture ; évaluer les capacités visuelles restantes ; établir un projet de rééducation.

La rééducation basse vision a pour objectif d'apprendre au patient à utiliser sa vision extra-fovéolaire par des exercices d'oculo-motricité, de lecture, de discrimination visuelle et de coordination oculo-manuelle. Elle aide le patient à tirer le meilleur parti des aides visuelles nécessaires. Les aides visuelles permettent d'optimiser le potentiel visuel en améliorant l'éclairage, les contrastes et par grossissement. Différents équipements existent et pourront être essayés : filtres chromatiques pour diminuer l'éblouissement et renforcer les contrastes, loupes à main, loupes électroniques, télé-agrandisseur, lampe basse vision, pupitre, livres et revues en caractères agrandis, systèmes de synthèse vocale, etc. Ce sont des équipements coûteux et rarement pris en charge.

L'aménagement du domicile peut s'avérer nécessaire pour augmenter le confort, les capacités de vision et limiter le risque de chutes. Il peut nécessiter l'intervention d'un ergothérapeute.

3.9 QUALITÉ DE VIE ET DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE

Le concept de qualité de vie a émergé dans les années 1970 comme un critère important de l'évaluation en santé. L'intérêt croissant porté par les praticiens de tous les domaines de la médecine à l'évaluation de la qualité de vie des patients témoigne d'un changement profond dans la pratique médicale.

La perte de vision centrale qui accompagne la DMLA, privant les patients de la capacité de lire, de conduire, de reconnaître les visages, affecte la qualité de vie et peut aboutir à une perte d'autonomie et à un état dépressif (74–77).

L'isolement, lié à la perte de la capacité de conduire, et la peur d'être un fardeau pour l'entourage sont souvent rapportés. La dépression serait deux fois plus fréquente chez les sujets ayant une déficience visuelle en lien avec une DMLA que chez les sujets du même âge et toucherait environ 30 % des patients (78). La détresse émotionnelle ressentie par les sujets ayant une déficience visuelle liée à une DMLA serait comparable à celle des personnes atteintes de maladies graves telles que le mélanome ou le VIH (79). Il y a une corrélation entre l'acuité visuelle du meilleur œil et la qualité de vie chez les patients atteints de DMLA (80). Une amélioration de la qualité de vie liée à la vision a été montrée chez des patients atteints de DMLA néovasculaire traités par anti VEGF sur la base des résultats des études pivotales (52,81).

Du fait du handicap visuel qu'elle entraîne, la DMLA a un impact important sur la morbi-mortalité. Elle majore entre autre, le risque de chute, de fracture, de déclin cognitif, de placement en EHPAD et de mortalité (82,83).

Les patients rapportent souvent une manque d'information sur leur maladie et ses conséquences afin de mieux préparer leur avenir avec une déficience visuelle (76).

Les moyens d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé sont actuellement essentiellement représentés par des échelles de qualité de vie, dont le développement nécessite une méthodologie rigoureuse et une approche multidisciplinaire. De très nombreux instruments de mesure de la qualité de vie spécifiques à l'ophtalmologie ou qualité de vie liée à la vision ont été développés. Le plus connu est le questionnaire NEI-VQF 25, fréquemment utilisé dans la DMLA (84). D'autres éléments étroitement liés à la qualité de vie sont aussi pris en compte dans les études, tels que l'humeur ou l'accomplissement d'activités quotidiennes.

4 ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

4.1 DÉFINITION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Plusieurs définitions de l'ETP peuvent être données.

La première définition de l'ETP est donnée par l'OMS en 1998 (85,86) : « L'éducation thérapeutique est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie ».

En 2018, la HAS définit l'ETP comme (87):

- Complémentaire de la stratégie thérapeutique et faisant partie du plan de soins pour améliorer la santé et la qualité de vie du patient, prévenir les complications ou les retarder.
- Elle encourage le patient à assumer un rôle actif au sein de l'équipe de soins.
- Elle facilite l'apprentissage de l'auto-gestion de la maladie chronique en tant que capacité individuelle de gérer les symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychologiques et les changements de mode de vie en lien avec la vie avec une maladie chronique.
- Elle est proposée sous un format éducatif personnalisé, adapté aux besoins et aux caractéristiques des patients ou de leurs proches pour leur permettre d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne, et de les renforcer pour les maintenir dans le temps tout au long de la vie avec la maladie.
- L'ETP est une démarche structurée dans le sens où elle répond à des critères de qualité admis au niveau international.

L'ETP est donc un processus qui ne peut se résumer uniquement à la délivrance d'une information (87).

4.2 FINALITÉS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et de compétences d'adaptation (88).

4.2.1 LES COMPÉTENCES D'AUTO-SOINS

Les auto-soins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, et qui consistent à :

- soulager les symptômes,
- prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure,
- adapter des doses de médicaments,
- initier un auto-traitement,
- réaliser des gestes techniques et des soins,
- mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique),
- prévenir des complications,
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie,
- impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

4.2.2 LES COMPÉTENCES D'ADAPTATION

Les compétences d'adaptation recouvrent les dimensions suivantes :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi,
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress,
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique,
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles,
- prendre des décisions et résoudre un problème,
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix,
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

4.3 CONTEXTE ET DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

4.3.1 ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE

L'ETP s'est développée depuis une trentaine d'années, parallèlement à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladie chronique.

Le nombre total de programmes d'ETP est en progression depuis 2012. En 2014, on dénombrait en France, 3950 programmes autorisés par les ARS. Même s'il existe aujourd'hui un grand nombre de pathologies ciblées par des programmes d'ETP, les programmes autorisés concernent principalement le diabète (31 %), les maladies cardio-vasculaires (14 %) et les maladies respiratoires (10 %) (87).

En 2018, la HAS a mené un vaste travail de revue de la littérature pour évaluer l'efficacité et l'efficience de programmes d'ETP, concernant les principales pathologies chroniques dans lesquelles l'ETP a fait l'objet d'expérimentation. Dans l'asthme par exemple, des études ont montré des bénéfices sur la fonction pulmonaire, le débit expiratoire de pointe, le contrôle de l'asthme, les hospitalisations, les visites en urgence, la mortalité, l'absentéisme (87). De même, dans le diabète, de nombreuses études ont montré une amélioration de l'équilibre glycémique avec réduction de l'hémoglobine glycosylée et une amélioration de la qualité de vie (89,90).

Il y a un réel intérêt à élargir la stratégie de prise en charge selon une approche globale. De nombreuses recommandations internationales intègrent l'ETP à la stratégie de prise en charge optimale des diabètes et de l'asthme. La HAS désigne l'ETP comme indispensable à la prise en charge des patients diabétiques de type 2 (91).

4.3.2 CADRE LÉGAL EN FRANCE

La loi du 21 juillet 2009 (loi HPST) a introduit l'ETP dans le droit français. On différencie une démarche d'ETP et un programme d'ETP avec agrément de l'ARS. Dans le cadre de la démarche d'ETP, la construction des ateliers est assez libre alors qu'un programme d'ETP doit respecter le cahier des charges de l'ARS. Les programmes d'ETP doivent être conformes à un cahier des charges national et respecter les préceptes des articles L.1161-1, L.1161-3 et L.1161-4 du code de la santé publique, relatifs à l'élaboration et la mise en œuvre des programmes. Les avantages de ce dernier sont le gage de qualité et l'éligibilité à un financement non systématique de 250 euros par patient sur l'année.

4.4 CONFORMITÉ DU PROGRAMME AU CAHIER DES CHARGES NATIONAL

Dans la partie suivante nous allons détailler l'ensemble du cahier des charges national et vérifier la conformité de notre programme avec ce cahier des charges.

4.4.1 DÉCLARATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AUX AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ

Cahier des charges de l'ARS :

Un récent décret a modifié le régime d'autorisation des programmes d'ETP pour passer à un régime de déclaration. Depuis janvier 2021, tous les programmes d'ETP doivent faire l'objet d'une déclaration à l'ARS. Les déclarations peuvent être déposées en version dématérialisée ou par courrier. Le dossier de déclaration renseigne les nom et coordonnées de la structure, les noms et profils des coordonnateurs et intervenants de l'équipe, la pathologie et les publics concernés, les objectifs et un descriptif du programme, etc... L'ARS dispose d'un délai de deux mois, à compter de la date de réception du dossier pour statuer sur le caractère complet du dossier de déclaration. Si le dossier est complet, l'ARS accuse réception de la demande et délivre une attestation de déclaration. La déclaration n'a pas de durée de validité. Elle n'a pas valeur de financement. Le régime de déclaration permet aux structures de déposer un dossier simplifié mais les exigences auxquelles le programme d'ETP doit se conformer restent les mêmes que pour le régime d'autorisation. Elles font désormais l'objet d'une attestation sur l'honneur du coordonnateur du programme, jointe au dossier de déclaration.

Notre programme :

La mise en place du programme est antérieure à janvier 2021, elle est donc sous le régime de l'autorisation. La demande d'autorisation du programme a été formulée à l'ARS en mars 2019. Le programme a été intitulé : « Accompagnement en éducation thérapeutique pour la DMLA ».

4.4.2 ÉQUIPE

Cahier des charges de l'ARS :

Les programmes d'ETP doivent être coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique. Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

Notre programme :

La coordination du programme est assurée par Mme Le Blanc, cadre du service d'ophtalmologie. En conformité avec le cahier des charges, l'équipe se compose de :

- Masse Hélène, praticien hospitalier ophtalmologue,
- Lecointre Lidia, infirmière,
- Huet Karine, orthoptiste,
- Couturier Catherine, praticien hospitalier gériatre.

Ce programme est développé sur deux sites : Les entretiens individuels et les ateliers ont lieu au sein des services de consultation d'ophtalmologie du centre hospitalier universitaire (CHU) de l'Hôtel Dieu et la consultation d'ophtalmologie de l'Hôpital Béllier à Nantes. Les ateliers ont lieu au sein du service de consultation d'ophtalmologie au CHU de Nantes.

Le programme a été co-construit avec l'association Valentin Haüy agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique.

4.4.3 LA COORDINATION DU PROGRAMME

Cahier des charges de l'ARS :

Des procédures de coordination, y compris en ce qui concerne l'échange d'informations entre les intervenants au sein du programme et avec les autres intervenants du parcours de soins du patient sont décrites. Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient.

Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle.

Notre programme :

La coordination de ce programme est assurée par Mme Le Blanc, cadre du service d'ophtalmologie du CHU de Nantes, en collaboration avec l'ensemble de l'équipe. Une réunion de coordination d'équipe a lieu de façon mensuelle afin que les décisions concernant le programme soient prises en équipes. Après recueil de l'accord du patient, un courrier est envoyé au médecin traitant précisant les objectifs personnalisés du patient, les ateliers suivis et les résultats du bilan d'évaluation.

Des réunions de travail mensuelles ont lieu un vendredi après-midi une à deux fois par mois de 14h00 à 17h00. Elles réunissent l'ensemble de l'équipe ainsi que le Dr Le Rhun, médecin de l'unité Unité PromES (Promotion Éducation Santé) du CHU Nantes. Un dossier ETP partagé sur l'intranet de CHU de Nantes a été créé. Les membres de l'équipe communiquent par leur boîte mail interne au CHU.

4.4.4 COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS

Cahier des charges de l'ARS :

Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier des compétences en ETP définies par l'arrêté du 2 août 2010, relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP.

En effet on aurait tendance à confondre l'ETP avec une compilation de cours et de conseils alors que c'est tout autre chose. Le pré-requis indispensable pour les intervenants et donc de valider une formation spécifique de 40 heures ; 40 heures supplémentaires sont requises pour les coordinateurs. Une attestation de formation, délivrée par un organisme de formation, est fournie par chaque membre de l'équipe et doit faire mention du nombre d'heures et du contenu du programme de la formation suivie.

Notre programme :

En conformité avec le cahier des charges, chacun des membres de l'équipe a validé la formation idoine et délivré une attestation de formation avant le début du programme.

4.4.5 JUSTIFICATION DU PROGRAMME

Cahier des charges de l'ARS :

Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD (affection de longue durée) 30) ainsi que des problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional.

Notre programme :

Quoique ne figurant pas sur la liste des ALD 30, la DMLA est une maladie fréquente, chronique, première cause de malvoyance chez les patients après 60 ans. Elle a des répercussions majeures sur le plan individuel, de par le handicap et le retentissement sur la qualité de vie. Les répercussions sur le plan collectif sont liées au coût des soins, à la perte d'activité des patients actifs et à la dépendance des personnes âgées. La DMLA est un problème de santé publique qui justifie la mise en place d'un programme d'ETP.

4.4.6 DONNÉES RELATIVES À SON EFFICACITÉ POTENTIELLE

Cahier des charges de l'ARS :

Le programme doit s'appuyer sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle.

Notre programme :

4.4.6.1 En France

Notre programme est novateur en France. À notre connaissance, en France, une autre démarche d'ETP pour la DMLA existe depuis plus de 5 ans. Ce projet est coordonné par le Dr Sandrine Allieu à la clinique Beau Soleil à Montpellier. Il n'existe à l'heure actuelle aucune donnée relative à l'efficacité potentielle d'un tel programme en France.

4.4.6.2 Littérature internationale

Entre 1998 et 2000, l'équipe américaine de Brody a inclu plus de 200 sujets atteints de DMLA avec l'acuité visuelle du meilleur œil < 3,2/10 (92,93). Cet essai contrôlé randomisé visait à comparer un programme d'auto-gestion à deux groupes témoins : un groupe contrôle sur liste d'attente et un groupe ayant reçu 12 heures d'enregistrements audio sur la DMLA, dispensées sur 6 semaines.

Le groupe d'auto-gestion était composé de 8 à 10 personnes, encadrées par un professionnel en médecine comportementale. Il s'organisait en ateliers de 2 heures hebdomadaires pendant 6 semaines. Les sessions proposaient des présentations didactiques et de la résolution de problèmes en groupe. Les présentations didactiques incluaient des présentations brèves et des conférences formelles faites par des professionnels issus de différents domaines tels que l'ophtalmologie, la rééducation ou la nutrition. Quant à la résolution de problèmes en groupe, soutenus par l'expérience de leurs pairs et de professionnels, les participants se sont vu proposer une hiérarchie de défis comportementaux dans le but d'améliorer leurs compétences dans la gestion de la maladie, en tenant compte de composantes cognitives et comportementales.

Les composantes cognitives comprenaient des informations sur les processus biologiques de la DMLA, des suggestions sur les moyens de maintenir ou d'augmenter le niveau d'activité, des démonstrations pratiques et des discussions sur les aides visuelles et les services disponibles. Les composantes comportementales comprenaient une formation pour communiquer avec autrui autour de la déficience visuelle, comment gérer des difficultés associées à la DMLA et comment demander de l'aide en cas de besoin.

L'efficacité recherchée portait sur les critères suivants :

- L'état émotionnel était évalué grâce au score POMS (Profile Of Mood State).
- La réalisation d'activités de la vie quotidienne était évaluée par le score NEI-VFQ (National Eye Institute Visual Function Questionnaire).
- Le sentiment d'auto-efficacité, défini par la croyance qu'a un individu en sa capacité de réaliser une tâche, a été évalué par un questionnaire spécialement conçu pour l'étude : AMD-SEQ (Macular Degeneration Self-Efficacy Questionnaire).

L'étude a montré une amélioration significative des 3 paramètres étudiés dans le groupe programme d'auto-gestion, par rapport aux groupes contrôles. L'amélioration de ces paramètres était plus importante dans le sous-groupe des patients présentant un trouble dépressif.

Une étude australienne de 2010, randomisée contrôlée, a inclus 77 sujets âgés de plus de 65 ans, atteints d'une déficience visuelle dite liée à l'âge (94). La principale cause de déficience visuelle était la DMLA. L'objectif de cette étude était de comparer un programme d'auto-gestion en plus de la prise en charge habituelle à un groupe témoin qui avait uniquement la prise en charge habituelle. La prise en charge habituelle comprenait une prise en charge en centre basse vision et la prescription d'aides visuelles.

Le programme d'auto-gestion était délivré à des groupes de 6 à 10 personnes, sur 8 semaines pour un total de 24h. Le contenu du programme n'était pas clairement explicité.

L'efficacité recherchée portait sur les critères suivants :

- L'état émotionnel était évalué grâce aux score GDS (Geriatric Depression Scale), Physical Component Summary (PCS) et Mental Component Summary (MCS)
- Le sentiment d'auto-efficacité a été évalué par les scores GSES (Generalised Self-Efficacy Scale) et ARVL-SEQ (Macular Degeneration Self-Efficacy Questionnaire)
- L'adaptation à la basse vision a été évaluée par le score AVLS (Adaptation to Vision Loss Scale).

L'étude a montré une amélioration significative de l'état émotionnel et du sentiment d'auto-efficacité et de l'adaptation à la basse vision dans le groupe programme d'auto-gestion, comparé au groupe contrôle. Ces différences étaient toujours présentes après 6 mois de suivi.

4.4.7 OBJECTIFS DU PROGRAMME

Cahier des charges de l'ARS :

Les objectifs du programme doivent être exprimés sous la forme d'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptations.

Notre programme :

Le programme a pour but d'optimiser la prise en charge des patients atteints de DMLA grâce à un programme d'action personnalisé. La prise en compte des besoins individuels des patients et de leur environnement permet d'établir des actions de prévention ciblées visant à préserver leur qualité de vie, leur autonomie et leur indépendance. Les objectifs du programme ont été exprimés conformément au cahier des charges.

4.4.7.1 Acquisition de compétences d'auto-soins

- Comprendre la maladie et son traitement par IVT.
- Réaliser une autosurveillance de sa vision.
- Reconnaître les signes devant faire consulter en urgence et savoir comment réagir.
- Savoir s'instiller des collyres.
- Modifier son mode de vie : adapter son alimentation et connaître l'utilité des compléments alimentaires.

4.4.7.2 Acquisition de compétences de sécurité

- Adapter son environnement pour éviter les chutes.
- Adapter les aides visuelles.
- Adapter son mode de locomotion.

4.4.7.3 Acquisition de compétences d'adaptation

- Savoir exprimer ses difficultés liées à la DMLA dans la vie quotidienne.
- Apprendre à gérer son stress pour mieux appréhender son traitement.
- Apprendre à gérer ses émotions liées au handicap visuel.
- Garder une motivation pour venir faire ses injections et assurer son suivi.
- Impliquer l'entourage dans la gestion de la maladie, savoir parler de sa maladie à ses proches, gérer leurs réactions, oser demander de l'aide.
- Savoir solliciter les personnes ressources (association, SRAE ...).

4.4.8 CRITÈRES DE JUGEMENT DE SON EFFICACITÉ

Cahier des charges de l'ARS :

Les critères de jugement de l'efficacité du programme d'ETP doivent être définis. Les critères de jugement les plus fréquents sont l'amélioration des paramètres cliniques ou biologiques, le recours aux soins, l'amélioration de la qualité de vie, les stratégies d'adaptation à la maladie, aux traitements et à leurs répercussions, les processus d'autodétermination, les facteurs psychologiques, sociaux, environnementaux (95).

Notre programme :

L'efficacité du programme sera jugée sur l'atteinte des objectifs d'acquisition de compétences, évaluée par un diagramme de Kiviat, ou « étoile de compétences », en début et en fin de programme. Il s'agit d'une auto-évaluation du patient sur ses capacités et connaissances (figure 3 en annexe).

L'étoile de compétences concerne les compétences d'auto-soin suivantes :

- Comprendre la maladie et le traitement.
- Connaître les signes qui doivent me faire consulter en urgence.
- Adapter son alimentation et connaître l'intérêt de compléments alimentaires.
- Savoir s'instiller des collyres.
- Connaître les aides visuelles, techniques et technologiques (loupe, éclairage, télé-agrandisseur...).
- Connaître les ressources d'aide, d'information, de soutien...

L'étoile de compétence concerne les compétences d'auto-adaptation suivantes :

- Oser demander de l'aide à son entourage.
- Réussir à parler de sa maladie à ses proches.
- Adapter et poursuivre ses activités malgré la maladie.
- Gérer son stress et ses émotions avant et pendant les IVT.

4.4.9 LES BÉNÉFICIAIRES

Cahier des charges de l'ARS :

La population cible doit être définie, notamment, en termes d'âge, de gravité de la maladie et, le cas échéant, de genre, de critères de vulnérabilité et de particularités géographiques.

Notre programme :

En conformité avec le cahier des charges, la population cible du programme est définie comme telle : tout patient suivi au CHU de Nantes pour une DMLA atrophique ou exsudative. Leurs aidants sont également invités à participer aux ateliers.

4.4.10 DOSSIER D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Cahier des charges de l'ARS :

Il doit exister un dossier propre au patient sur support papier ou informatique.

Notre programme :

Conformément au cahier des charges, les guides d'entretien annotés sont scannés et stockés dans le dossier informatisé du patient. Tous les guides sont ensuite conservés dans un classeur dédié.

4.4.11 PERSONNALISATION DU PROGRAMME

Cahier des charges de l'ARS :

Le programme doit décrire une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'ETP personnalisé.

Notre programme :

Conformément au cahier des charges, lors du diagnostic éducatif, les besoins et les attentes des patients en termes d'informations et de partage d'expérience sont abordés. L'ensemble de ces éléments permet de réaliser une synthèse des compétences à acquérir et objectifs à accomplir et, en accord avec celle-ci, les thématiques d'atelier sont proposés au patient afin de définir un programme personnalisé.

4.4.12 MODALITÉS DU PROGRAMME

Cahier des charges de l'ARS :

La démarche éducative doit comprendre quatre étapes : le diagnostic éducatif, l'établissement d'un contrat éducatif personnalisé, les ateliers d'éducation puis l'évaluation (96). Les modalités du programme, le nombre d'ateliers prévu, leur durée, leur fréquence, et leur type (individuelle, collective, en alternance) doivent être définis. Les ressources éducatives proposées (techniques et outils), le type et le rôle des professionnels sont précisés.

Notre programme :

Conformément aux recommandations de l'ARS, le programme se déroule en 4 étapes sur une durée de 4 à 6 mois selon le nombre d'ateliers proposés au patient.

Les modalités du programme et le contenu précis de chaque entretien et de chaque atelier sont décrites de façon exhaustive dans des conducteurs.

4.4.12.1 Diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est un entretien individuel réalisé par une infirmière ou orthoptiste membre de l'équipe. Il s'appuie sur un guide d'entretien préparé en amont par l'équipe, composé de questions ouvertes et fermées (figures 4 à 7 en annexe). Il a pour objectif de mieux connaître le patient, son environnement, ses habitudes de vie, ses activités, ses projets, son entourage, les aides visuelles utilisées. Le patient est interrogé sur ses connaissances et croyances sur sa maladie et son traitement. Le retentissement de la maladie en termes de limitation d'activité, anxiété et retentissement sur l'entourage sont questionnés.

On demande au patient d'évaluer son humeur en utilisant une échelle de 0 à 10 et sa qualité de vie à l'aide d'un blobtree (figure 11 en annexe). Le patient réalise une auto-évaluation de ses capacités et connaissances en utilisant une étoile de compétences (figure 3 en annexe). Les besoins et les attentes du patients en termes d'information et de partage d'expérience sont abordés.

L'ensemble de ces éléments permet de réaliser une synthèse des objectifs ou compétences à acquérir qui doivent être SMART : Spécifiques, Mesurables, Acceptables, Réalistes, Temporellement définis. Les thématiques des ateliers sont proposées selon les besoins du patient afin de définir un programme personnalisé. Le diagnostic éducatif est consigné dans le dossier-patient. Un courrier de synthèse du programme est adressé au médecin traitant.

4.4.12.2 Ateliers

4.4.12.2.1 Description d'un atelier

Le programme d'ETP se compose de plusieurs ateliers qui abordent chacun leur thème spécifique mais suivent un fil conducteur commun et partagent des rituels identiques et les mêmes valeurs.

Un atelier accueille en général cinq à six participants atteints de DMLA et est encadrée par deux animateurs pouvant être un médecin, un infirmier ou un orthoptiste selon le thème et les sujets abordés. Les aidants sont invités à participer à toutes les ateliers.

Les ateliers durent environ 45 minutes.

Pour mener à bien un atelier de façon structurée, des conducteurs pédagogiques sont préparés en amont. Chaque atelier est orientée vers un objectif à faire atteindre aux participants. Pour chaque atelier, les objectifs, compétences visées, contenu, points clés, méthode, matériel et outils pédagogiques sont décrits.

4.4.12.2.2 Début de l'atelier

Tout atelier commence par une introduction d'environ 15 minutes basée sur l'outil « CORDE » qui doit définir le **C**ontexte, les **O**bjectifs, les **R**ègles, le **D**éroulement **E**t les questions.

On effectue le cadrage de l'atelier : horaires, présentation du programme et des objectifs. Il est indispensable de faire un rappel des règles de non-jugement, de confidentialité, de respect des autres et de bienveillance.

4.4.12.2.3 Au cours de l'atelier

Les techniques utilisées sont variées, il peut s'agir de techniques de communication centrées sur le patient (écoute active, entretien motivationnel) ou de techniques pédagogiques variées (exposés interactifs, études de cas, tables rondes, simulations à partir de l'analyse d'une situation, travaux pratiques, jeux de rôle, témoignages documentaires). Elles sont propices au partage d'expériences. Les ateliers peuvent aussi prendre la forme de quiz, de moments d'échanges d'expériences et trucs et astuces entre participants ou encore des essais de lunettes de simulation pour permettre aux aidants de se rendre compte du handicap visuel vécu par les participants. Des témoignages d'aidants et de patients ressources sont possible.

Quelque soit la forme que prenne l'atelier, les animateurs restent vigilants pour valoriser, conforter et encourager les participants et à les accompagner.

4.4.12.2.4 Fin de l'atelier

Les 15 dernières minutes sont toujours consacrées à une conclusion commençant par rappeler les grands moments de l'atelier en incitant encore à la participation, offrant une forme de rétrospective que l'animateur synthétise.

Pour terminer, il s'agit de formuler un objectif SMART : **S**pécifique, **M**esurable, **A**ceptable/**A**tteignable, **R**éaliste et **T**emporellement défini. Cet objectif fixé par et pour les patients doit les accompagner dans leur quotidien.

Avant de partir, les patients se voient remettre les documents de support en lien avec la atelier.

4.4.12.2.5 Ateliers proposés

Les thématiques d'ateliers actuellement proposées sont les suivantes :

- Comprendre ma maladie.
- Gérer mon stress face à ma maladie.
- Parler de ma maladie à mon entourage (implication de l'entourage nécessaire à cette atelier).

Un atelier sur la prévention des chutes a été élaboré mais pas encore dispensé.

Dans le futur, d'autres thématiques pourront être proposées comme, par exemple, les aides visuelles et les démarches administratives.

Les ateliers ont été construits par un groupe pluri-professionnel (équipe ophtalmologique, association de patients, Unité PromES) sur la base des recommandations ETP de la HAS-INPES (2017). Ils constituent une base de programme qui sera adaptée aux différents groupes selon les besoins et attentes identifiés lors des diagnostics éducatifs. D'autres thèmes peuvent être proposés selon les besoins spécifiques des groupes.

Le déroulement de chaque atelier est décrit de façon exhaustive dans les conducteurs (figures 12 à 29 en annexe).

4.4.12.3 Évaluation individuelle finale

Cahier des charges de l'ARS :

Le programme doit décrire une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient. Elle permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire, comment il vit au quotidien avec sa maladie, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir afin de lui proposer une nouvelle offre d'ETP. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite dans le dossier.

Notre programme :

Conformément au cahier des charges, un entretien individuel final est réalisé par un membre de l'équipe, infirmière ou orthoptiste. Il s'appuie sur un guide d'entretien préparé en amont par l'équipe, composé de questions ouvertes et fermées.

Il a pour but d'évaluer si les objectifs émis lors du diagnostic éducatif ont été atteints. Il cherche à apprécier l'impact des ateliers sur les connaissances, le vécu de la maladie et du traitement, l'environnement, les activités et l'entourage. Il interroge sur les attentes et les besoins restants.

Le patient évalue à nouveau son humeur en utilisant une échelle de 0 à 10 et sa qualité de vie à l'aide d'un blobtree (figure 11 en annexe). Le patient réalise une seconde auto-évaluation de ses capacités et connaissances en utilisant l'étoile de compétences (figure 3 en annexe). Le ressenti du patient sur l'utilité, le contenu et l'organisation du programme d'ETP est également recueilli. L'évaluation est consignée dans le dossier-patient. Un courrier de synthèse du programme est adressé au médecin traitant (figures 8 et 9 en annexe).

4.4.13 L'ÉTHIQUE, LA CONFIDENTIALITÉ ET LA DÉONTOLOGIE

Cahier des charges de l'ARS :

La procédure d'information du patient concernant le programme doit être décrite. Le consentement éclairé du patient préalablement informé est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.

Les procédures permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante, sont décrites. Une charte d'engagement est signée par tous les intervenants du programme et est adressée à l'agence régionale de santé.

Notre programme :

Conformément au cahier des charges, le médecin présente le programme, la possibilité d'en sortir et la confidentialité. Son consentement est recueilli oralement avant le diagnostic éducatif. Tous les intervenants du programme éducatif ont signé la charte éthique et de confidentialité garantissant notamment : (figure 10 en annexe)

- La liberté de choix des patients d'entrer ou de sortir librement du programme.
- La confidentialité des informations concernant le patient.

4.4.14 L'ÉVALUATION DU PROGRAMME

Cahier des charges de l'ARS :

L'équipe doit s'engager dans une dynamique d'amélioration continue de la qualité grâce aux auto-évaluations annuelles ainsi qu'à une évaluation quadriennale (97,98).

Ces démarches d'évaluation s'appuient sur les recommandations et guides méthodologiques élaborés par la HAS : « Évaluation annuelle d'un programme d'ETP : une démarche d'auto-évaluation » et « Évaluation quadriennale d'un programme d'ETP : une démarche d'auto-évaluation » de mai 2014. Les rapports sont accessibles aux bénéficiaires du programme. Le rapport de l'évaluation quadriennale est transmis à l'agence régionale de santé.

4.4.14.1 Auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme

L'auto-évaluation annuelle est une démarche d'évaluation pédagogique qui engage les équipes et coordonnateurs à évaluer leur programme d'ETP. Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP afin d'améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. L'auto-évaluation est évolutive et progressive tout au long de la période d'autorisation du programme. Des moments d'échanges réguliers entre les membres de l'équipe doivent être organisés tout au long de l'année. Un rapport d'auto-évaluation doit être prêt chaque année à la date anniversaire de la déclaration à l'ARS, il est rédigé par le coordonnateur du programme.

La première année de mise en œuvre du programme d'ETP, l'évaluation annuelle permet d'analyser l'activité globale (patients engagés, ateliers réalisées) et de débiter l'analyse du processus (façons de procéder, enchaînement des étapes de l'ETP, diagnostics éducatifs réalisés, existence d'un dossier d'ETP par patient). Les deuxième et troisième années, l'évaluation annuelle permet d'approfondir l'analyse du processus et d'élargir progressivement l'analyse à celle des effets du programme d'ETP.

CART'EP est un site Internet de cartographie et de partage d'informations sur les programmes d'ETP autorisés en région. Ce site permet à l'ARS d'obtenir une vision globale et actualisée de l'offre d'ETP dans sa région. Le site CART'EP permet aux personnes intéressées de prendre connaissance des programmes d'ETP organisés en région Pays de la Loire :

- Pour les patients, le site les invite à connaître les programmes d'ETP proposés près de chez eux,*
- Pour les professionnels, le site permet d'identifier des programmes adaptés à leurs patients et ainsi de pouvoir les orienter de façon pertinente.*

Les responsables des programmes d'ETP autorisés ont, grâce à ce site CARTEP, la possibilité de déclarer leur programme, modifier le contenu de la fiche descriptive de leurs programmes au fur et à mesure de son évolution, et de déposer leurs évaluations. L'auto-évaluation annuelle est guidée par une série de 20 indicateurs à remplir visant à :

- S'assurer du respect du cahier des charges national ETP durant l'autorisation du programme.*
- S'assurer que les programmes d'ETP sont personnalisés et prennent en compte les besoins des patients y compris en termes d'accessibilité.*
- S'assurer que les programmes d'ETP permettent l'acquisition de compétences afin de rendre le patient plus autonome.*
- S'assurer que les programmes d'ETP permettent le suivi des patients dans la durée et le maintien de leurs compétences.*
- S'assurer que les programmes d'ETP s'inscrivent dans le parcours coordonné du patient.*

Notre programme :

Conformément au cahier des charges, tout au long du programme, des moments d'échanges réguliers entre les membres de l'équipe ont été organisés. Le rapport d'auto-évaluation annuelle n'a pas été effectué en raison de contraintes de temps.

4.4.14.2 Évaluation quadriennale du programme

Cahier des charges de l'ARS :

Conduite sous la forme d'une auto-évaluation, l'évaluation quadriennale permet à l'équipe de dresser le bilan des 3 années de fonctionnement et de mise en œuvre du programme et de prendre des décisions sur les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du programme. Elle est rédigée par le coordinateur de l'équipe et transmise à l'agence régionale de santé lors de la demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre. Elle est orientée sur l'analyse des effets spécifiques du programme d'ETP et des évolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en œuvre

Notre programme :

Notre programme emploie une analyse des étoiles de compétences (sentiment d'auto-efficacité personnelle) et des objectifs personnalisés des patients. L'évaluation quadriennale aura lieu en 2023.

4.4.15 LE FINANCEMENT

Cahier des charges de l'ARS :

Seuls les programmes d'ETP agréés par l'ARS sont susceptibles de bénéficier d'un financement sur le FIR (Fonds d'Intervention Régional). Le financement s'élève à 250 euros par an et par patient. Une décision d'autorisation de l'ARS ne vaut pas forcément accord de financement.

Dans un contexte budgétaire contraint, les ARS orientent leur financement en fonction des priorités régionales fondées sur l'état de santé de la population.

Le financement est basé sur 3 critères :

- La pathologie et les priorités du projet régional de santé.*
- L'activité du programme : basé sur l'enquête électronique annuelle.*
- La non concurrence avec un programme déjà déclaré et financé.*

La recherche de subventions publiques ou privées pour financer la mise en œuvre du programme d'ETP peut donc s'avérer nécessaire pour le porteur de projet. Les sources prévisionnelles de financement doivent être précisées.

Notre programme :

Le programme n'a bénéficié d'aucun financement public.

4.4.15.1 Incompatibilités et interdictions pour l'élaboration des programmes et leur mise en œuvre

Cahier des charges de l'ARS :

L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic est interdit.

Les programmes ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament ou d'un dispositif médical ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

Notre programme :

Notre programme a été élaboré et conduit dans le respect de ces préconisations et obligations.

4.5 BILAN DU PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DEUX ANS APRÈS SA MISE EN PLACE

4.5.1 INTRODUCTION

L'ETP connaît depuis quelques années un essor important, portée par les politiques de santé publique et une démarche plus humaniste de la santé. Elle est aujourd'hui bien développée dans de nombreuses spécialités alors qu'en ophtalmologie, l'offre de soin en ETP est presque inexistante. Quelle autre pathologie ophtalmologique que la DMLA, s'y prêterait mieux tant elle est chronique, nécessite un traitement lourd et retentit tant sur le quotidien des patients ?

Dans le service d'ophtalmologie du CHU de Nantes, un programme d'ETP, novateur par sa thématique et son concept, est né d'une dynamique d'équipe qui, depuis longtemps, voulait rendre ce service au patient.

La première motivation pour démarrer ce programme était de répondre aux incitations des instances sanitaires, qui préconisent d'intégrer l'ETP dans la prise en charge des maladies chroniques.

La seconde motivation était de formaliser la prise en charge globale des patients. Au cours des consultations souvent surchargées, l'ophtalmologue est souvent centré sur l'analyse des examens et le calendrier des soins. Des questions telles que l'autosurveillance, la compréhension de la maladie, les avancées thérapeutiques, les aides optiques, l'aménagement du domicile pour faire face au handicap, la gestion du stress des IVT, les aides sociales, étaient dispensées de façon aléatoire en fonction de la motivation du médecin, du temps dont il dispose, sans être consignées.

L'élaboration de ce programme a nécessité l'organisation de réunions de coordination pluri-professionnelles coordonnées par le Dr Le RHUN de l'unité PromES depuis juin 2018. La demande d'autorisation du programme a été formulée à l'ARS en Mars 2019. Les premiers patients ont été inclus en septembre 2019.

L'objectif de ce travail est de dresser un bilan de sa mise en œuvre et son impact deux ans plus tard.

4.5.2 MATÉRIEL ET MÉTHODE

Après obtention du consentement du patient, un rendez-vous pour le diagnostic éducatif lui était fixé. Tous les patients mis en contact avec l'équipe d'ETP sont répertoriés dans un fichier excel « suivi des patients » tenu par l'équipe d'ETP, stocké dans le dossier ETP partagé sur l'intranet de CHU de Nantes.

Les données ont été recueillies à partir du fichier excel et à partir des conducteurs d'entretiens annotés stockés dans le dossier informatisé du patient.

Nous avons recueilli pour chaque patient inclus entre mars 2019 et avril 2021:

- les données démographiques : âge et sexe,
- les caractéristiques de la DMLA : atrophique ou exsudative,
- la participation aux entretiens et aux ateliers,
- le motif de refus si c'était le cas et si il était spécifié,
- le questionnaire d'évaluation soumis à chaque patient lors de l'entretien final (tableau 1),
- le baromètre de l'humeur et l'étoile de compétences (figure 3 en annexe) lors de l'entretien initial et de l'entretien final.

Tableau 1: Questionnaire d'évaluation

Pensez vous avoir une meilleure connaissance de votre maladie ?
Vivez-vous mieux vos injections ?
Avez-vous mieux compris l'intérêt de vos injections ?
Ressentez vous que votre entourage a une meilleure compréhension de votre maladie ?
Avez-vous mis en place des aides à domicile ?
Avez-vous acquis de nouveaux équipements ?
Avez-vous trouvé bénéfique de rencontrer d'autres patients ?
Conseilleriez-vous l'éducation thérapeutique à une personne atteinte de la même pathologie ?
Souhaitez-vous participer à d'autres ateliers ?

4.5.3 RÉSULTATS

4.5.3.1 Population étudiée

4.5.3.1.1 Taille de l'échantillon

Entre mars 2019 et avril 2021, soit 25 mois, 37 patients ont été recrutés pour participer au programme d'ETP.

4.5.3.1.2 Caractéristiques des patients

Il y avait 31 femmes et 6 hommes. 21 patients étaient suivis pour DMLA atrophique et 16 pour DMLA exsudative. L'âge moyen était de 81 ans. Parmi eux, 21 patients bénéficiaient en parallèle de rééducation basse vision.

4.5.3.1.3 Participation des patients

37 patients ont bénéficié d'un diagnostic éducatif par une infirmière ou une orthoptiste, à la suite duquel, 28 patients ont accepté de poursuivre le programme.

Parmi les 28 patients,

- 12 ont réalisé un cycle complet avant avril 2021 comprenant : le diagnostic éducatif, les 3 ateliers prévus à l'issue du diagnostic éducatif ainsi que l'entretien final.
- Le cycle complet a eu une durée moyenne de 13 mois (minimum : 4 mois, maximum : 19 mois). Seuls 3 patients ont eu un cycle complet en 6 mois ou moins.
- 6 patients n'ont pas été au bout du programme : 2 patientes pour des raisons cognitives, 1 patiente est décédée, une patiente a été perdue de vue. 2 patientes ont du reporter leur participation en raison d'une pathologie intercurrente.
- 10 patients sont en attente de débiter les ateliers.

9 patients ont finalement refusé de participer au programme. Les raisons invoquées étaient :

- l'éloignement géographique pour 2/9,
- l'absence de prise en charge des transports pour 1/9,
- la fatigue ou le manque de motivation 4/9,
- non spécifié 2/9.

4.5.3.1.4 Recrutement des patients

L'ensemble des patients étaient suivis pour DMLA au CHU de Nantes par différents praticiens. Tous les ophtalmologues du service, suivant des patients atteints de DMLA avaient la possibilité de proposer à leur patient de participer au programme. La majorité des patients ont été recrutés par le Dr Masse, professionnelle de l'équipe éducative, au sein sa propre patientèle.

4.5.3.2 Impact du programme

4.5.3.2.1 Questionnaire d'évaluation

Le questionnaire d'évaluation comprenait 9 questions fermées.

	Oui	non	Ne sait pas
Pensez vous avoir une meilleure connaissance de votre maladie ?	11/12 (92%)	1/12 (8%) (estimait être déjà bien renseigné avant de suivre le programme)	
Vivez-vous mieux vos injections ?	3/3 (100%)		
Avez-vous mieux compris l'intérêt de vos injections ?	3/3 (100%)		
Ressentez vous que votre entourage a une meilleure compréhension de votre maladie ?	9/12 (75%)	2/12 (16%) (pour l'un, aucun proche n'avait assisté aux ateliers et pour l'autre, l'entourage avait une bonne compréhension de la maladie avant le programme)	1/12 (8%)
Avez-vous mis en place des aides à domicile ?	1/12 (8%)	11/12 (92%) (3 patients avaient déjà des aides à domicile)	
Avez-vous acquis de nouveaux équipements ?	12/12 (100%) Optimisation de l'éclairage (9/12), pastilles sur les boutons des appareils électroménagers (2/12), retrait des tapis (2/12), acquisition d'un système grossissant (2/12), d'un pupitre de lecture (1/12), équipement en filtres chromatiques (2/12).		
Avez-vous trouvé bénéfique de rencontrer d'autres patients ?	12/12 (100%)		
Conseilleriez-vous l'éducation thérapeutique à une personne atteinte de la même pathologie ?	12/12 (100%)		
Souhaitez-vous participer à d'autres ateliers ?	12/12 (100%) Prévention des chutes (9/12), aides sociales (4/12).		

4.5.3.2.2 Baromètre de l'humeur

L'humeur des participants était notée sur une échelle de 1 à 10. L'humeur moyenne était de 5,3/10 lors du diagnostic éducatif et 7,4/10 lors de l'entretien final. L'humeur n'était pas renseignée pour 1 patient.

L'humeur était jugée $\leq 5/10$ chez 7 patients (63%) lors de diagnostic éducatif contre 2 (18%) lors de l'entretien final. 8 patients (67%) ont jugé que leur humeur était améliorée. Pour 2 patients, il n'y avait pas de changement. 1 patient a jugé que son humeur était moins bonne en fin de programme.

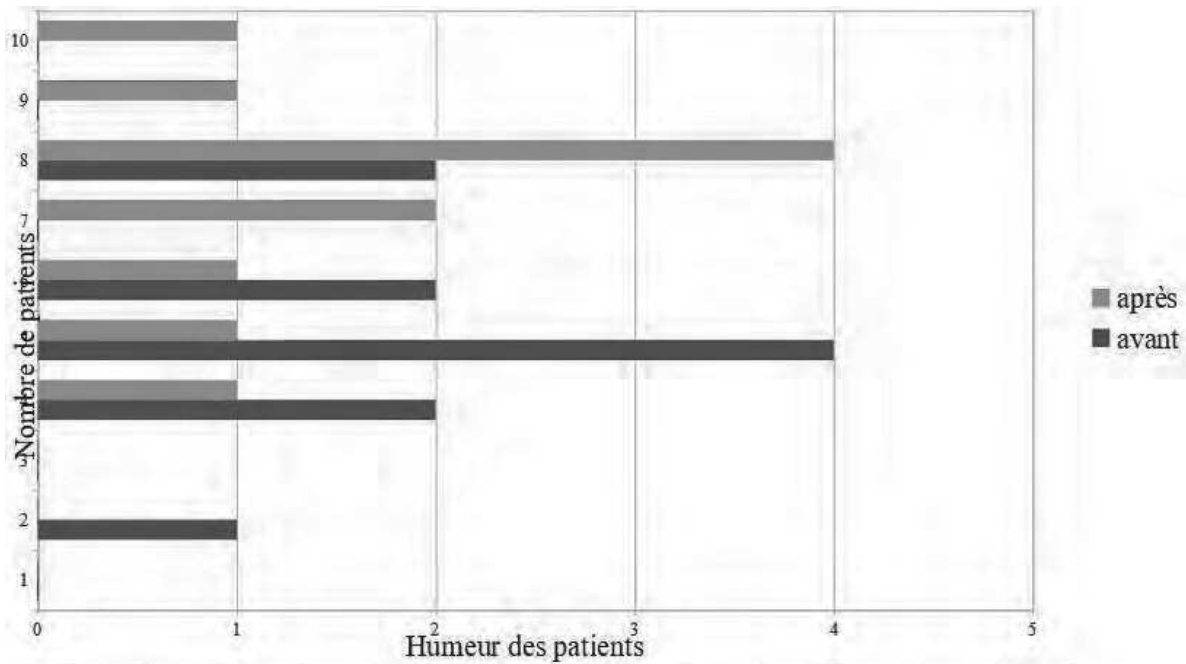


Figure 1: Baromètre de l'humeur, avant et après.

4.5.3.2.3 Étoile de compétence

Tableau 2: Pourcentage de patients ayant amélioré leurs compétences

Amélioration de la compréhension de la maladie et du traitement	8/12 (67%)
Amélioration des connaissances des signes devant faire consulter en urgence	8/12 (67%)
Amélioration des connaissances sur l'intérêt des compléments alimentaires et d'adapter l'alimentation	8/12 (67%)
Amélioration de la capacité à s'instiller des collyres,	7/12 (58%)
Amélioration des connaissances sur les aides visuelles, techniques et technologiques (loupe, éclairage, télé-agrandisseur...).	12/12 (100%)
Amélioration des connaissances sur les ressources d'aide, d'information, de soutien	10/12 (83%)
Amélioration des capacités à demander de l'aide à l'entourage	11/12 (91%)
Amélioration des capacités à parler de la maladie aux proches	8/12 (67%)
Amélioration des capacités à adapter et poursuivre les activités malgré la maladie	6/12 (50%)
Diminution du retentissement de la maladie sur les activités quotidiennes	7/12 (58%)
Amélioration des capacités à gérer le stress et les émotions avant et pendant les IVT.	3/3 (100%)
Amélioration de la compréhension sur l'intérêt des IVT.	3/3 (100%)

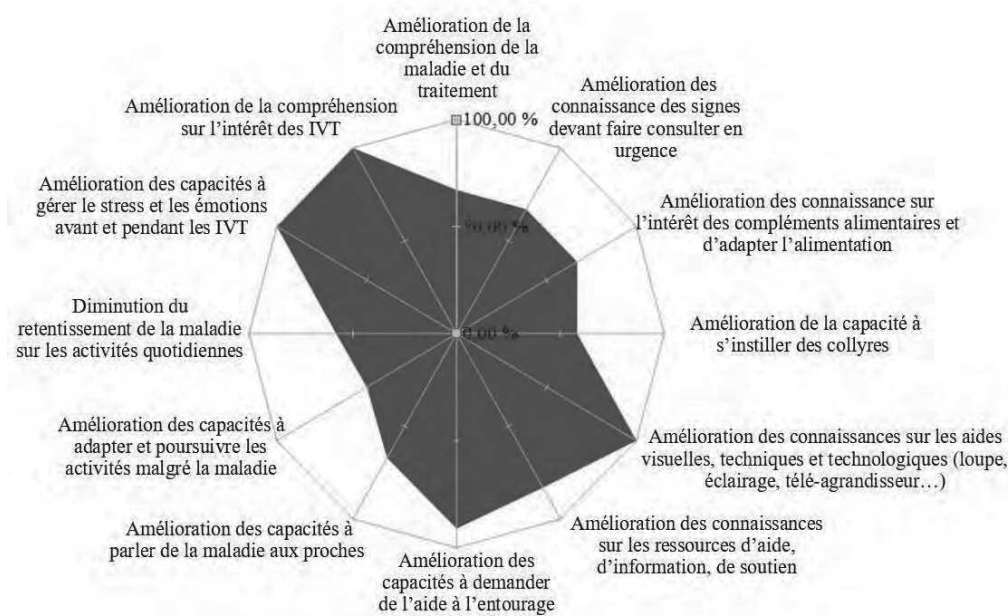


Figure 2: Pourcentage de patients ayant amélioré leurs compétences sur l'étoile de compétence

Le tableau et le diagramme ci-dessus montrent le pourcentage de patients ayant ressenti une amélioration de leurs compétences après le programme d'ETP.

Tous les patients ont ressenti une amélioration sur au minimum 4 des 13 compétences et 9 patients (75%) ont ressenti une amélioration sur au minimum 8 des 13 compétences. Les compétences les plus fréquemment améliorées sont : la compréhension de l'intérêt des IVT ; gérer le stress des IVT ; la connaissance des aides visuelles ; la capacité à demander de l'aide.

4.5.3.2.4 Les mots des patients

Les commentaires des patients sont positifs, en voici quelques-uns issus des entretiens individuels.

« J'accepte mieux et parle plus facilement de ma maladie »,

« J'utilise mieux les aides et je suis moins en colère et moins obnubilée par ma maladie »,

« Je parle plus facilement de ma maladie et j'arrive mieux à l'expliquer »,

« J'applique des techniques pour me relaxer »,

« Je me rends compte que ma vision n'est pas si mauvaise »,

« Je demande plus facilement à mon mari de m'aider »,

« Je vis mieux ma maladie »,

« Je me trouve beaucoup moins anxieuse »,

« Je ressasse moins »,

« Je gère mieux mon quotidien »,

« Mon entourage comprend mieux mes difficultés »,

« Je me suis sentie comprise »,

« Je me suis rendu compte que je n'étais pas seule ».

4.5.4 DISCUSSION

4.5.4.1 Impact du programme

4.5.4.1.1 Biais méthodologiques

Une des limites de ce travail est le choix des indicateurs. Aucun outil d'évaluation spécifique n'a été mis en place. Les indicateurs utilisés, propres au programme, sont davantage adaptés à des entretiens individuels et au travail éducatif plutôt qu'à une évaluation globale et une étude d'impact. Les indicateurs sont les suivants : le questionnaire d'évaluation (tableau 1), le baromètre de l'humeur et l'étoile de compétence (figure 3 en annexe). Ils sont basés sur le ressenti patient et donc soumis à sa subjectivité.

Il faut noter la petite taille de l'échantillon et l'absence de groupe contrôle. De plus parmi les 12 patients étudiés, 10 bénéficiaient en parallèle de rééducation basse vision.

4.5.4.1.2 Humeur des patients

Dans la majorité des cas, l'humeur des patients a connu une amélioration. On peut également noter que l'humeur des participants était relativement basse au début du programme. Dans beaucoup de cas, les patients étaient isolés et n'avaient aucun loisir ni projet. Il était difficile de leur faire verbaliser des objectifs. Rappelons que la fréquence des troubles dépressifs est accrue dans la population des patients atteints de DMLA.

4.5.4.1.3 Compétences

Les compétences ont été améliorées chez la plupart des patients. En analysant les étoiles de compétences, il semble que l'amélioration est plus conséquente pour gérer le stress des IVT, oser demander de l'aide à son entourage, connaître les aides visuelles et les ressources.

4.5.4.1.4 Satisfaction des patients

Les remarques des patients annotées sur les guides d'entretien, ainsi que les retours des patients lors des ateliers ou des consultations montrent un grand enthousiasme vis-à-vis du programme.

4.5.4.1.5 Comment mieux évaluer le programme ?

4.5.4.1.5.1 Qualité de vie ou activité

Une des ambitions du programme est d'améliorer le vécu de la maladie, l'adaptation dans la vie quotidienne et donc la qualité de vie des patients. On pourrait évaluer le programme en se basant sur des questionnaires de qualité de vie, d'activité ou d'auto-efficacité liés à la vision. Le questionnaire devrait être rempli à deux reprises, lors du diagnostic éducatif et lors de l'évaluation finale. L'efficacité du programme serait appréciée par le changement dans le questionnaire entre le début et la fin du programme. Un groupe contrôle sur liste d'attente pourrait être utilisé.

Dans une revue de littérature de 2008 portant sur les programmes d'auto-gestion dans la DMLA (83), l'efficacité recherchée portait sur les critères suivants :

- L'état émotionnel était évalué grâce à des scores validés, tel que le POMS (Profile Of Mood State), l'échelle de dépression gériatrique (Geriatric Depression Scale) et l'échelle d'affects positifs et d'affects négatifs ("Positive Affect and Negative Affect Schedule" – PANAS).
- La réalisation des activités de la vie quotidienne était aussi évaluée par différents scores : le MAI (Multilevel Assessment Instrument), le NEI-VFQ (National Eye Institute Visual Function Questionnaire), le IADL (Instrumental Activities of Daily Living).
- Le sentiment d'auto-efficacité défini par la croyance qu'a un individu en sa capacité de réaliser une tâche, était évalué par le AMD-SEQ (Aged Macular Degeneration Self-Efficacy Questionnaire).

Venant en supplément des entretiens, le questionnaire utilisé doit être rapide de manière à ne pas surcharger davantage les professionnels et maintenir l'attention du patient. Il doit être validé et largement utilisé dans la littérature.

Les questionnaires AMD-SEQ et MacDQOL, spécifiques à la DMLA n'ont pas été révélés par les auteurs des publications.

Le NEI-VFQ 25 est l'instrument le plus largement utilisé pour l'évaluation de la qualité de vie liée à la vision. Il a été utilisé dans de nombreuses études à grande échelle et permet de comparer efficacement différents types d'interventions en santé (99). Ce questionnaire pourrait servir d'indicateur pour l'évaluation de notre programme d'ETP (figures 30 à 34 en annexe).

4.5.4.1.5.2 PROMS et PREMS : un nouveau concept d'évaluation du soin

Depuis une dizaine d'années, la mesure de la qualité perçue par les patients connaît un engouement et son utilisation se répand au niveau international.

Cet intérêt est suscité notamment par certaines initiatives internationales, dont les travaux incitent à la mesure de la qualité perçue par l'utilisation de PROMS (Patient-reported outcomes measures) et de PREMS (Patient-reported experience measures).

Il s'agit de questionnaires courts (10 à 20 questions), remplis par le patient à plusieurs étapes de sa prise en charge.

Les PROMS et les PREMS mesurent deux concepts différents de la qualité perçue, qui sont respectivement les résultats cliniques et l'expérience, du point de vue des patients.

Les PROMS (Patient-reported outcomes measures) évaluent les résultats des soins. Les PROMS génériques portent sur l'impact des soins sur la vie quotidienne et sur la qualité de vie. Les PROMS spécifiques complètent le dispositif et mesurent les résultats touchant à une pathologie spécifique ou un groupe de pathologies ou à une population spécifique.

Les PREMS (Patient reported experience measures) sont quant à eux utilisés pour évaluer le ressenti du patient dans son expérience des soins. Les PREMS s'intéressent donc au vécu du patient: pertinence des informations reçues, délais d'attente, relation avec le personnel soignant, qualité d'écoute...

En France, des initiatives émergent sur ce thème. Entre 2021 et 2025, une expérimentation va mesurer et comparer le service médical rendu des patients opérés pour la cataracte dans trois sites pilotes dans les territoires de Nantes et Limoges. D'autre part, la HAS agit en faveur de la mesure de la qualité perçue par le patient. En juillet 2021, elle a publié des guides pour soutenir l'utilisation de PROMs identifiés dans la littérature.

Le développement des PROMS et des PREMS est intense partout dans le monde depuis déjà dix ans avec une forte accélération depuis 2015. Il répond à une évolution profonde des systèmes de santé pour un modèle de santé plus patient-centré, plus à l'écoute, et dont les priorités et les arbitrages, sont à regarder à travers le prisme du résultat sur le patient, résultat objectif et résultat ressenti. La mise en place d'indicateurs de qualité des soins est une démarche nécessaire et préalable à l'amélioration de la qualité des soins et du système médical dans sa globalité (100). Une méthode d'évaluation du programme pourrait passer par l'utilisation de tels indicateurs.

4.5.4.1.5.3 Autres méthodes d'évaluation

Une autre ambition du programme est d'impliquer le patient dans sa prise en charge afin d'améliorer l'observance au traitement. Une méthode d'évaluation pourrait consister à évaluer l'adhérence au protocole de soin de la même manière que l'étude du Pr Souied (70).

Il faut néanmoins rappeler que la population des patients atteints de DMLA est une population compliant, du moins, plus compliant que la population des patients atteints d'œdème maculaire diabétique. Les patients demandeurs d'ETP le sont d'autant plus (101).

Démontrer un bénéfice du programme sur l'acuité visuelle ne nous semble pas être un objectif atteignable, d'autant plus que la DMLA exsudative peut évoluer vers une baisse d'acuité visuelle malgré un traitement bien mené et qu'il n'existe pas de traitement curatif à ce jour pour la DMLA atrophique.

Le programme a également pour ambition de diminuer le risque de chute. Cependant, démontrer une diminution de la fréquence d'admission aux urgences pour chute ou la fréquence des fractures nécessiterait de grosses cohortes de patients et beaucoup de recul.

4.5.4.2 Axes d'amélioration

4.5.4.2.1 Modifications des guides d'entretien

Les guides d'entretien des diagnostic éducatif et évaluation finale ont été retravaillés en fonction des remarques des membres de l'équipe. Certaines questions ont été reformulées pour être plus compréhensibles. Les questions redondantes ont été supprimées. Des questions autour des antécédents de chute, la peur de chuter et les moyens mis en place pour éviter les chutes ont été ajoutées.

Un constat était que les patients, possiblement inhibés par des troubles dépressifs, avaient des difficultés à verbaliser eux-même des objectifs lors des entretiens. Nous avons fait une liste de plusieurs objectifs possibles, à choisir par le patient. Lors de l'entretien final, on revient sur chacun des objectifs pour voir si celui-ci a été atteint.

Un autre constat était la fausse impression de certains patients de bien connaître leur maladie. Nous avons donc ajouté quelques quiz rapides à remplir lors du diagnostic éducatif pour tester leurs connaissances (figures 35 à 40 en annexe).

4.5.4.2.2 Dossier d'éducation thérapeutique

Pour une meilleure organisation des données, il est essentiel qu'elles soient intégrées dans le dossier patient informatisé. Une numérisation rapide et systématique ou une saisie informatique immédiate dans une rubrique spécifique intégrée au logiciel de soin sont indispensables.

4.5.4.2.3 Recrutement des patients

4.5.4.2.3.1 Les obstacles au recrutement

Une des difficultés est de rassembler autour du projet d'ETP. La démarche n'est pas obligatoire et tous les patients ne souhaitent pas participer au programme d'ETP. C'est parfois ceux qui en ont le plus besoin, comme les patients en échec de prise en charge qui y échappent pour des problèmes de motivation, de pathologie intercurrente, d'éloignement géographique, de transport, ou de rythme de visite trop élevé. Les troubles cognitifs sont fréquents dans la population des patients atteints de DMLA, limitant l'intérêt de l'ETP chez ces patients.

Dans notre spécialité, le concept d'ETP ne nous est pas familier. On aurait tendance à le confondre avec une compilation de cours et de conseils alors que c'est tout autre chose. La faible implication des médecins ne faisant pas partie de l'équipe éducative, dans le recrutement des patients peut s'expliquer par une méconnaissance de l'ETP, souvent assimilée à de la rééducation, une fausse impression de la pratiquer au quotidien et un manque de temps. Il est important d'impliquer les professionnels dans le recrutement des patients.

La crise sanitaire a été une difficulté supplémentaire puisque elle a mené à une dépriorisation de certaines activités et notamment de l'ETP. Entre février 2019 et septembre 2020, aucun atelier n'a eu lieu. Seulement 3 patients (25%) ont bénéficié d'un cycle complet en moins de 6 mois, comme cela était prévu.

4.5.4.2.3.2 Comment améliorer le recrutement des patients ?

- En sensibilisant les professionnels potentiellement « recruteurs » : en communiquant avec eux pour anticiper leurs réticences.
- En informant les patients via des supports de communications différents (flyers, affiches, écrans dans les lieux de soins).

4.5.4.2.3.3 Quand et comment proposer l'éducation thérapeutique à un patient

L'ETP fait partie intégrante du parcours de soin. Elle doit être proposée de manière systématique, à tous les patients sans obligation, chez lesquels vient d'être diagnostiquée une DMLA quelque soit le stade ou au cours du suivi. Il faut expliquer au patient les buts de l'ETP, ses bénéfices, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire.

L'exemple suivant est une proposition pour présenter et proposer l'ETP aux patients :

« C'est un accompagnement personnalisé par des professionnels de santé, en complément des consultations habituelles, gratuit, dédié aux patients atteints de DMLA et à leurs proches s'ils le souhaitent. Il se déroule sur plusieurs mois. Il passe par un bilan individuel pour définir vos besoins et attentes puis par des sessions interactives avec d'autres patients, des proches et des professionnels de santé. L'objectif est de renforcer vos connaissances et compétences pour mieux vivre avec la maladie au quotidien, maintenir votre autonomie et votre qualité de vie. »

Il faudrait ensuite remettre au patient un document d'informations pour compléter l'information orale, lui permettre de s'y reporter, et prendre la décision de s'engager, de refuser ou de différer l'offre d'ETP.

Après obtention du consentement du patient, un rendez-vous pour le diagnostic éducatif lui est fixé, couplé à une injection ou une consultation.

4.5.4.3 L'éducation thérapeutique, une activité chronophage et surajoutée à l'activité principale des professionnels

Du temps et des compétences sont nécessaires aux démarches administratives, aux recherches de financement, au recrutement des patients, à la coordination, à la promotion du programme, au travail éducatif et à la formation. Un arrêté du 14 janvier 2015 fixe à 40 heures la durée de formation requise pour tous les membres de l'équipe qui dispensent l'ETP. 40 heures supplémentaires sont requises pour les coordinateurs.

Le dossier de demande d'autorisation est très détaillé concernant le déroulé du programme et le contenu des ateliers d'ETP. Il doit s'appliquer à répondre au cahier des charges de l'ARS parfois considéré comme rigide et complexe. De plus, l'offre d'ETP étant inexistante dans notre spécialité, l'équipe a entièrement conçu le programme sans modèle.

La coordination est également chronophage : concilier les emplois du temps de chacun afin de réunir l'équipe au complet est parfois difficile. L'équipe a pu bénéficier de l'aide de cellule d'accompagnement spécialisée en ETP, l'unité PromES et en particulier de l'expérience du Dr Le RHUN qui a eu un rôle central lors de la mise en place du programme.

Le programme a été réalisé à effectif constant, nécessitant des heures supplémentaires IDE ou orthoptistes. Le manque de temps, exacerbé par la crise sanitaire a amené à dé-prioriser certaines tâches comme l'ETP, ainsi entre février 2019 et septembre 2020, aucun atelier n'a eu lieu et l'évaluation annuelle n'a pas pu être faite.

Le principal challenge demeure le financement pour permettre la montée en charge et la pérennisation du programme. Les financements de l'ARS ne sont pas systématiques et pas toujours renouvelés. Le programme n'a bénéficié d'aucun financement public.

Même si le programme d'ETP permet probablement un gain de temps au médecin pour les consultations ultérieures, il représente un volume d'heures investi important pour l'équipe.

4.5.4.4 L'éducation thérapeutique, une aventure humaine

Construire un programme d'ETP en équipe est une véritable aventure humaine, fédératrice, valorisante et plébiscitée par les soignants. Cette démarche concrétise une vraie dynamique d'équipe et change l'image de notre spécialité en l'ouvrant vers l'extérieur dans une prise en charge plus globale du patient. Pour les professionnels, elle est valorisante humainement et professionnellement. Le programme permet aux professionnels de diversifier leur activité et d'avoir une nouvelle approche du patient, leur donnant l'opportunité de travailler en équipe, de lever les cloisonnements entre les professions et de rompre avec un exercice quotidien. Le plaisir de pratiquer l'ETP en équipe et les retours positifs des patients sont gratifiants et incitent à poursuivre dans cette voie.

4.5.4.5 L'innovation au service de l'éducation thérapeutique

Comme souligné précédemment, l'ETP traditionnelle, légitimée par le respect du cahier des charges national, représente un investissement important pour les équipes, sans garantie de financement public, limitant la viabilité à long terme des programmes. L'ophtalmologie est une spécialité pionnière de la révolution technologique dans la médecine. Dans un souci de pérennisation, développement et diffusion de l'ETP, il nous semble nécessaire de la moderniser et l'adapter à notre spécialité.

Ainsi, les technologies innovantes peuvent être intégrées aux programmes d'ETP pour les diffuser de façon plus ludique et interactive, ou pour accompagner le patient au cours d'ateliers dans l'apprentissage d'applications telles qu'OdySight, qui permet de tester son acuité visuelle.

Il existe actuellement un projet en partenariat avec l'industrie pour proposer une « expérience d'éducation thérapeutique 2.0 » par la création d'un contenu intégré dans un environnement appelé eye-bulle. Les eye-bulles n'ont pas été créées pour faire de l'ETP. Ce sont des espaces immersifs et connectés, conçus pour s'isoler au sein des open-spaces des entreprises. Mais elles peuvent se prêter à l'ETP puisque le patient se trouve isolé dans un endroit confortable avec un écran tactile qui permet de délivrer des informations de manière ludique, de passer des quiz, autorisant une certaine interactivité. Ce dispositif a l'avantage de pouvoir être installé partout, s'intégrant donc facilement dans le circuit patient. L'élaboration du contenu de la eye-bulle est en cours de développement et la machine devrait être installée au CHU de Nantes d'ici quelques mois.

5 CONCLUSION

L'objectif de ce travail était de décrire le processus de mise en place de notre programme d'ETP et de dresser un bilan deux ans plus tard. Notre programme d'ETP, novateur par sa thématique et son concept a été validé par l'ARS, lui apportant sa légitimité. Il apparaît que mettre en place et faire fonctionner un programme d'ETP est un long parcours, demandant du temps, des connaissances et un investissement important de la part des professionnels. Encore perfectible sur le plan de l'organisation et du recrutement, le programme doit évoluer pour se pérenniser, se développer, se diffuser et s'adapter à notre spécialité.

Des méthodes d'évaluation de l'impact du programme gagneraient à être développées. L'évaluation pourrait passer par l'utilisation d'indicateurs sur le ressenti patient, tels que les PROMS, particulièrement d'actualité en ce moment.

Dans un récent rapport, l'académie de médecine définit une relation médecin-malade de qualité comme essentielle pour l'obtention d'une alliance thérapeutique (102). « Le malade d'aujourd'hui, principalement celui qui souffre d'une pathologie chronique, entend être maître de sa santé, acteur de sa prise en charge, et partie prenante de la décision thérapeutique ; sa situation de partenaire, confortée par la loi, est de plus en plus revendiquée, appuyée sur des connaissances fournies par l'abondance des sources d'information et le développement des associations de malades ».

Le médecin d'aujourd'hui doit faire face, dans sa relation avec le patient, à plusieurs difficultés : le malade est plus informé et donc plus critique ; le médecin manque de temps du fait du poids des tâches administratives ; la multiplicité des interlocuteurs appauvrit la relation privilégiée médecin-malade ; la primauté des technologies devient un problème quand les machines s'immiscent entre le médecin et le malade.

Nous devons donc accompagner ces changements et l'ETP est un moyen d'y contribuer.

L'ETP est une démarche plus humaniste de la santé, permettant aux soignants de renouer avec leur cœur de métier. Elle est valorisante humainement et professionnellement. Elle fait partie intégrante de la prise en charge globale du patient améliorant le vécu de la maladie et l'observance au traitement. L'ETP nous apparaît indispensable et complémentaire à la prise en charge du patient et devrait être proposée à tous les patients atteints de DMLA.

6 ANNEXES

Prénom, nom : _____
 Date : _____
 Educateur : _____
 Programme : _____

Pour mieux connaître vcs besoins, positionnez-vous sur cette étoile
 (de « pas d'accord » au centre de l'étoile à très d'accord aux extrémités):

Je connais les ressources d'aide, d'information, de soutien ...

J'ai bien compris ma maladie.

J'ai bien compris l'utilité des IVT

J'arrive bien à gérer mon stress et mes émotions avant et pendant les IVT.

Je connais bien les signes qui doivent me faire consulter en urgence.

J'arrive à manger plus d'aliments bons pour ma vision.

Je mets des gouttes tout seul facilement

Je trouve que ma maladie retentit sur mes activités quotidiennes (lecture, cuisine...)

J'arrive à adapter et poursuivre mes activités (loisirs, vie sociale, déplacement...)

Mon entourage comprend bien ma maladie.

J'arrive à parler de ma maladie à mes proches.

J'ose demander de l'aide à mon entourage (courses, cuisine...)

Je connais les aides visuelles, techniques et technologiques (loupe, éclairage, télé-agrandisseur...)

Pas d'accord ☹️

D'accord 😊

Figure 3: étoile de compétence

DIAGNOSTIC EDUCATIF DMLA

Nom Prénom du patient :

Présentation de l'infirmier

CORDE : « Améliorer votre prise en charge, mieux répondre à vos besoins et attentes »

Comptez 45 min d'entretien.

Donner le cadre :

« Vous avez le droit de ne pas répondre ». Confidentialité, non jugement.

Questions ?

1. État d'esprit du patient

Comment vous sentez-vous en ce moment ?

BAROMETRE DEL'HUMEUR en ce moment : coter de 0 à 10 OU MOT CLE.

2. Connaissances / représentations de la maladie

Qu'est-ce qu'elle sait / Qu'est-ce qu'elle croit ?

DMLA sèche / humide ?

Comment et quand ça a commencé ?

Pensez-vous bien connaître et comprendre votre maladie ?

Que savez-vous sur votre maladie et son traitement en quelques mots ?

Savez-vous quels sont les signes d'urgence ?

Si injection :

Savez-vous à quoi ça sert ?

Comment vivez-vous vos injections ?

Est-ce que votre maladie vous paraît modérée, sérieuse, grave ?

Combien de temps prennent vos soins ou votre suivi ?

3. Connaissance de la personne

Logement

Pourriez-vous me décrire où vous habitez-vous ? (ville campagne, proximité CHU, commerces, services)

Figure 4: diagnostic éducatif page 1

(maison, appartement)

(étage, RDC)

Comment vous déplacez-vous ?

Entourage

Vivez-vous seul (e) ?

Quel entourage (amis, voisins, enfants) avez-vous ?

Est-il à proximité et est-ce qu'il vous aide ?

Comment votre entourage perçoit votre maladie ?

Avez-vous des aides à domicile ?

Quelle structure ?

Activités

Quel est l'impact de la maladie sur votre vie quotidienne et votre vie sociale ? (journée type) (isolement ?)

(Toilette, cuisine, courses (chèque..), lecture (journal, courrier, heure...)

Environnement

Quels sont vos équipements ?

(aides visuelles : smartphone, tablette, loupe, télé-agrandisseur, éclairage spécifique)

Osez-vous sortir tout seul (e) dans la rue ?

Figure 5: diagnostic éducatif page 2

4. Qualité de vie, vécu :

BAROMETRE : utiliser le blobtree : où vous situez –vous ? Où aimeriez –vous vous situer à la fin du programme ?

Qu'est-ce est satisfaisant pour vous ?

Qu'est-ce qui vous manquerait pour se rapprocher du 10 ?

Quel est le retentissement de votre maladie sur votre quotidien ?

Avez –vous des inquiétudes par rapport à votre maladie ? Lesquelles ?

Selon vous, quelles sont les répercussions de votre maladie sur votre entourage ?

5. Besoins et motivations

Que souhaiteriez –vous avoir comme activité ?

En ce moment, de quoi auriez-vous besoin ?

Qu'est- ce qui vous procure le plus de plaisir actuellement dans votre vie ?

Avez-vous un projet qui vous tient à cœur dans les prochaines semaines, mois ou années ?

Quelles seraient vos attentes en matière d'information ?

Souhaiteriez –vous rencontrer des patients ayant la même pathologie que vous ?

Figure 6: diagnostic éducatif page 3

Aimeriez-vous connaître et entrer en contact avec une association pour des personnes ayant la même déficience ?

Aimeriez-vous partager vos expériences pour être utile aux autres ?

6. Etoile de compétences

Plan personnalisé d'action décidé avec le patient :

Synthèse - Identifier le(s) besoin(s) ou l'objectif (SMART), les ressources.

Choix des séances parmi les 5 suivantes :

- ☐ comprendre ma maladie
- ☐ comprendre mon traitement
- ☐ éviter les chutes
- ☐ gérer mon stress des injections
- ☐ parler de ma maladie à mon entourage

Préférence : ☐ collective ☐ individuelle

Figure 7: diagnostic éducatif page 4

GUIDE D'ENTRETIEN D'EVALUATION INFIRMIER EN CONSULTATION D'OPHTALMOLOGIE

Nom Prénom du patient :

Présentation de l'infirmier

CORDE : « Améliorer votre prise en charge, mieux répondre à vos besoins et attentes »

Comptez 45 min d'entretien.

Donner le cadre : « Vous avez le droit de ne pas répondre », droit de quitter le programme à tout moment, confidentialité, non jugement

1. Etat d'esprit du patient

Comment vous sentez –vous en ce moment ?

BAROMETRE DE L'HUMEUR en ce moment : coter de 0 à 10 OU MOT CLE.

2. Connaissances / représentations de la maladie

Pensez –vous savoir plus de choses sur votre maladie et son traitement ?

Avez vous compris l'intérêt des injections ? Pouvez –vous en dire plus ?

Ya t'il d'autre choses que vous aimeriez savoir sur la maladie ou le traitement ?

Est ce que ça se passe mieux pour les injections ?

En quoi ces ateliers vous ont-ils aidé à vous impliquer dans votre santé ?

3. Connaissances de la personne / activités / environnement

en quoi les ateliers ont-ils modifié vos habitudes de vie ?

Dans les taches que vous devez effectuer au quotidien ou dans vos loisirs ou activités ?

Avez vous fait des changements dans votre logement, vos équipements, vos déplacements, aides à domicile ?

Comment ça se passe avec votre entourage, avez vous pu exprimer vos difficultés ? vous sentez vous mieux compris ?

Figure 8: Entretien final page 1

4. Qualité de vie :

BAROMETRE : utiliser le blobtree : où vous situez –vous ?

Pensez-vous réussir à vous adapter à la maladie pour avancer ?

5. Besoins et motivations

Avez-vous pu mettre en œuvre un projet qui vous tient à cœur ?

Avez –vous pu entrer en contact avec une association pour des personnes ayant la même déficience ?

Si oui qu'en avez –vous retiré ?

Avez –vous trouvé un bénéfice de rencontrer des patients au cours des ateliers ?

Conseilleriez –vous l'éducation thérapeutique à une personne atteinte d'une même pathologie ?

Pensez vous avoir atteint les objectifs que vous vous étiez fixé lors du 1^{er} rdv :

- Comprendre ma maladie, mon traitement et les signes qui doivent m'inquiéter
- Savoir manger des aliments bons pour ma vue
- Être moins stressé avant et pendant les injections
- Réussir à m'adapter et à poursuivre mes activités en autonomie malgré la maladie
- Réussir à mieux faire comprendre mes difficultés à mon entourage
- Connaître les aides visuelles et les ressources existant à ma disposition

6. Etoile de compétences

Réutiliser la 1^{ère} étoile et mettre un trait de couleur rouge.

7. Synthèse - Accord sur l'entretien d'évaluation.

Souhaiteriez –vous participer à d'autres ateliers le ou lesquels ?

Figure 9: Entretien final page 2



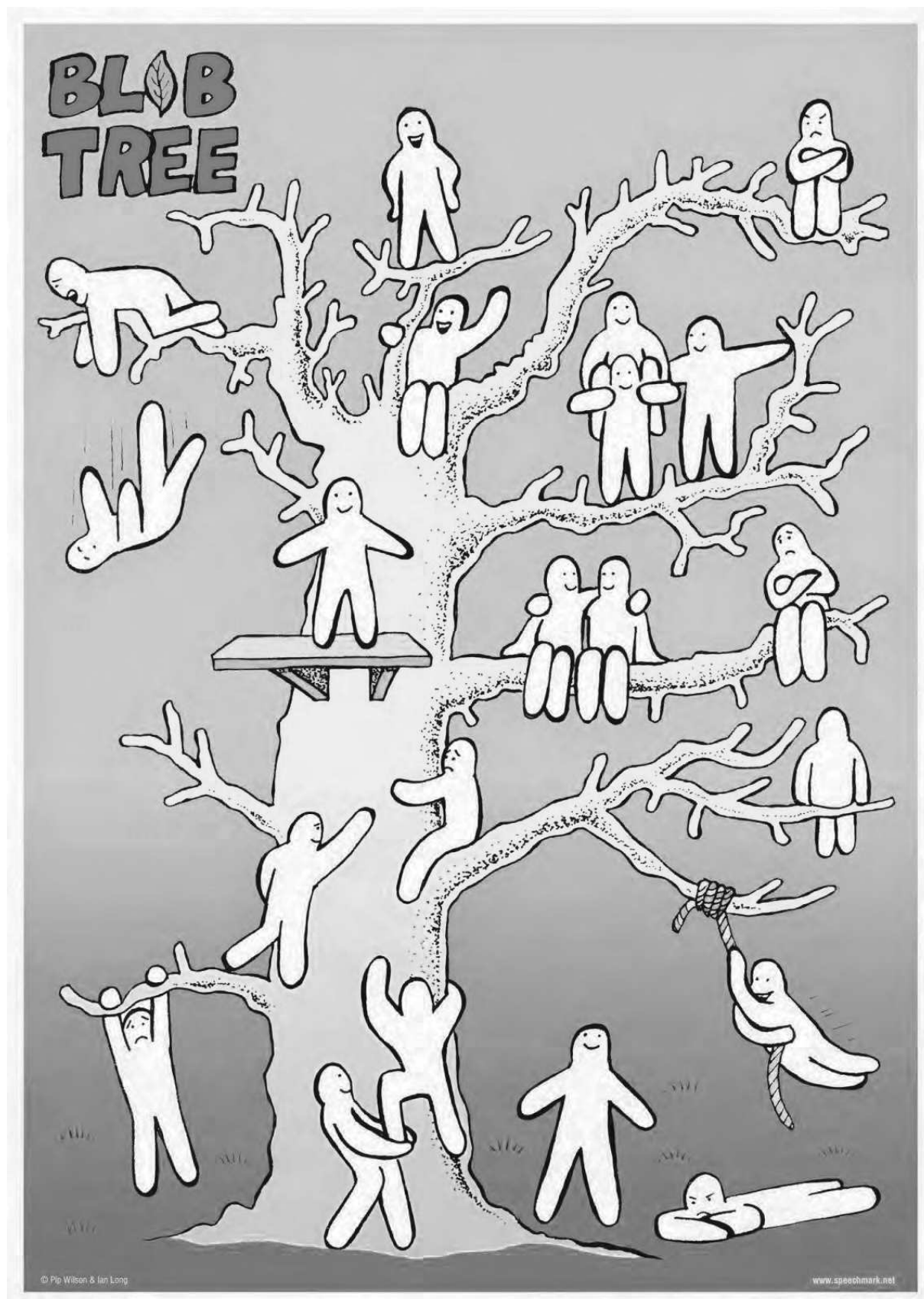


Figure 11: Blobtree

Séance 1 : Comprendre ma maladie

Programme d'éducation thérapeutique DmLA exsudative

Objectif principal : Comprendre ma maladie

Objectifs secondaires :

- Connaître ma maladie, relativiser mes craintes par rapport à l'évolution et l'avenir.
- S'exprimer sur son vécu de la maladie
- Connaître les signes d'alerte qui doivent m'amener à consulter, mieux gérer les Baisses d'Acuité Visuelles brutales
- Mieux accepter ma maladie

Organisation :

Nombre de participants : 6

Nombre d'animateurs : 2

Noms et titres : médecin + une IDE ou une Orthoptiste

Durée : 2 h par atelier.

Matériel pédagogique : un paperboard, des marqueurs et des crayons, des post-it, des feutres pour post-it, une montre, cartes smiley, questionnaire de satisfaction

Matériel d'accueil : eau, gobelets, café, thé, sucre, thermos et bouilloire

Salle: bibliothèque 6è ouest avec vidéoprojecteur ou salle d'attente de la salle technique ou bureau de recherche clinique.

Conducteurs de 2 ateliers : « mieux connaître ma maladie » et « mieux vivre mes injections ».

Programme d'éducation thérapeutique DMLA Exsudative-consultations d'ophtalmologie 6è nord HD- UF 3310- Février 2019

Rédacteurs : Dr Hélène MASSE PH. Elisabeth LE BLANC Cadre coordonnateur .Lidia LECOINTRE IDE .Karine HUET Orthoptiste.

1

Figure 12: Conducteur de l'atelier 1, page 1.

Recommandations communes à toutes les séances.

Chaque début de séance doit consacrer 15 min :

- au cadrage de la séance : horaires, présentation du programme...
- à la présentation de tous les participants,
- au rappel des règles de non jugement, de confidentialité et de respect des autres
- au rituel de démarrage : par exemple le thermomètre de l'humeur, choisir SMILEY, musique etc ...
- aux questions éventuelles des patients
- à l'exposé du contenu de la séance avec une première approche de l'objectif SMART que le patient doit se fixer en fin d'atelier.

Au cours de la séance :

- valoriser, conforter, encourager, ne pas hésiter à accompagner le patient.
- reformuler les propos des patients, « si j'ai bien compris », « comme vous le dites si bien ».
- attitude empathique des animateurs.

Conclure :

- interrompre la séance 15 min avant la fin et rappeler les grands moments de la séance.
- solliciter les patients pour retracer les grands moments de la séance
- synthèse de l'animateur
- formulation d'un objectif SMART
- mise à disposition de documents support.
-

Conducteurs de 2 ateliers : « mieux connaître ma maladie » et « mieux vivre mes injections ».

Programme d'éducation thérapeutique DMLA Exsudative-consultations d'ophtalmologie 6è nord HD- UF 3310- Février 2019

Rédacteurs : Dr Hélène MASSE PH, Elisabeth LE BLANC Cadre coordonnateur .Lidia LECOINTRE IDE .Karine HUET Orthoptiste.

2

Figure 13: Conducteur de l'atelier 1, page 2.

1) Accueil, mise en confiance du groupe (15mn)

- **Se dire Bonjour** : tendre la main ; offrir, thé, café... (Accueil chaleureux).
- **Construire un chevalet** avec prénom ou nom pour les participants et les animateurs qui sont en civil.
- **Poser le cadre : outil « Corde »** (Contexte, Objectif, Règles, Déroulement Et questions) :
- **Connaître les attentes principales du groupe et son ressenti : (Blason à 4 dimensions)**
 - « **Se présenter** de façon rapide comme vous voulez ».
 - « De quoi avez-vous **besoin** pour être à l'aise dans le groupe » ?
 - Donner son **attente** principale
 - Evaluer l'**humeur** avec smiley (colère, tristesse, joie, tranquille, peur) ou l'affiche météo de l'humeur. dire comment on se sent aujourd'hui.

Les animateurs le font aussi en quelques mots.

2) Partir des connaissances et représentations des patients sur la DMLA : (30 min)

Abaque de Régnier :

« Nous allons vous dire des affirmations concernant la DMLA. Pour chaque affirmation, chacun de vous devra mettre son pouce vers le haut s'il est d'accord, vers le bas s'il n'est pas d'accord ou le laisser au milieu s'il ne sait pas. Avez-vous des questions avant de commencer ? » (Il est possible de donner des cartons de différentes couleurs à la place).

Après que chaque participant ait exprimé son avis, on demande aux participants ayant donné la réponse « fausse » : « Pourquoi avez-vous répondu... ? ». Puis on demande la même chose aux participants ayant répondu correctement. Et enfin, quand tous les points de vue ont été exprimés, l'animateur amène les connaissances scientifiques que l'on a actuellement sur le sujet. On demande ensuite s'il reste des questions avant de passer à l'affirmation suivante.

La liste des affirmations :

- Fumer aggrave ma DMLA.
- Mon alimentation est sans effet sur ma DMLA.

3

Conducteurs de 2 ateliers : « mieux connaître ma maladie » et « mieux vivre mes injections ».

Programme d'éducation thérapeutique DMLA Exsudative-consultations d'ophtalmologie 6è nord HD- UF 3310- Février 2019

Rédacteurs : Dr Hélène MASSE PH. Elisabeth LE BLANC Cadre coordonnateur .Lidia LECOINTRE IDE .Karine HUET Orthoptiste.

Figure 14: Conducteur de l'atelier 1, page 3.

- S'il y a du soleil, je dois mettre des verres teintés uniquement pour mon confort.
- Si ma DMLA s'aggrave, je risque de devenir totalement aveugle.
- Si j'ai une DMLA sèche, je n'aurai jamais d'injection intravitréenne.
- Pour traiter la DMLA sévère, il existe des implants rétiniens que l'on met sous la rétine lors d'une chirurgie.

3) Apports théoriques pour mieux connaître la DMLA et son traitement (30 min)

L'intervention du Dr Masse en fonction de ce qui a émergé dans les échanges sur les **signes, les causes, les bilans réguliers, le traitement et l'évolution de la DMLA...** ; Réponses aux questions au fil des explications

Supports possibles :

- poster d'une DMLA ; SAINE ET MALADE
- image avec vision normale et image déformée
- grille d'Amsler ou repères parlant dans son quotidien.
- livret pédagogique

4) Savoir reconnaître les signes d'alerte et la conduite à tenir (30 min)

L'animatrice questionne sur les expériences sur des BAV brutales et consultations d'urgence. Echange.

« Comment avez-vous fait pour gérer ces situations ? ». Relance possible du groupe en demandant : « Quelqu'un aurait-il fait autrement ? »

- puis apport théorique avec l'intervention du Dr Masse sur les signes d'alerte tels que les BAV, taches... et la conduite à tenir (fiche plan d'action avec les N° utiles : N° IDE Urgence : 02 40 08 34 05 hors nuit et WE (SAU) Et le livret pédagogique

Ensuite carte de Barrows pour vérifier/consolider les connaissances apportées :

« Nous allons vous proposer une situation que vous pourriez rencontrer avec différentes réactions possible. Il faudra nous dire quelle réaction est la mieux adaptée selon vous. » Il conviendra de laisser chaque participant se prononcer sur la réaction qu'il juge la mieux adaptée et pourquoi. Puis, quand tout le monde s'est exprimé, d'expliquer pourquoi les réactions sont adaptées ou non puis demander s'il reste des questions.

4

Conducteurs de 2 ateliers : « mieux connaître ma maladie » et « mieux vivre mes injections ».

Programme d'éducation thérapeutique DMLA Exsudative-consultations d'ophtalmologie 6è nord HD- UF 3310- Février 2019

Rédacteurs : Dr Hélène MASSE PH. Elisabeth LE BLANC Cadre coordonnateur .Lidia LECOINTRE IDE .Karine HUET Orthoptiste.

Figure 15: Conducteur de l'atelier 1, page 4.

Voici la situation :

« Un matin, quelques heures après vous être réveillé, vous avez l'impression que vous voyez moins bien les objets que d'habitude. Que faites-vous ?

- 1) Vous appelez votre ophtalmologue pour avoir son avis. (Réponse inadaptée car trop prématurée. Il faut tester qu'il y a bien une modification de la vision avant de contacter son ophtalmologue)
- 2) Vous attendez quelques jours pour voir si le problème persiste. (Réponse dangereuse. Il y a un risque de retard de prise en charge qui pourrait entraîner des séquelles)
- 3) Vous cherchez votre grille d'Amsler pour voir si votre vue s'est modifiée. (Réponse adaptée, il convient de tester si cette impression est réelle.)
- 4) Vous prenez un rendez-vous dans 1 mois avec votre ophtalmologue. (Réponse dangereuse. Il y a un risque de retard de prise en charge qui pourrait entraîner des séquelles)

Vous avez finalement retrouvé votre grille d'Amsler et vous avez l'impression que la tache centrale s'est agrandie, mais vous n'en êtes pas sûr. Que faites-vous ?

- 1) Vous allez aux urgences ophtalmologiques au 6^{ème} étage du CHU de Nantes. (Réponse adaptée, il s'agit d'une urgence.)
- 2) Vous essayez de joindre votre ophtalmologue et si vous n'y arrivez pas vous réessayerez un autre jour. (Réponse dangereuse. Il y a un risque de retard de prise en charge qui pourrait entraîner des séquelles)
- 3) Vous prenez un rendez-vous dans 1 mois avec votre ophtalmologue. (Réponse dangereuse. Il y a un risque de retard de prise en charge qui pourrait entraîner des séquelles)
- 4) Vous attendez quelques jours pour confirmer que votre vue s'est bien modifiée. (Réponse dangereuse. Il y a un risque de retard de prise en charge qui pourrait entraîner des séquelles)

5) Formuler un objectif SMART et échanger en groupe sa faisabilité (15 min)

Reconnaître UNE BAV ? Prendre un rdv avec mon ophtalmologiste ? Manger au moins 1 fois par semaine du poisson ? Tester au moins 1 fois par semaine ma vue avec la grille d'Amsler ? etc ...

6) Conclure : 15mn

- interrompre la séance 15 min avant la fin et rappeler les grands moments de la séance.
- solliciter les patients pour retracer les grands moments de la séance

Conducteurs de 2 ateliers : « mieux connaître ma maladie » et « mieux vivre mes injections ».

Programme d'éducation thérapeutique DMLA Exsudative-consultations d'ophtalmologie 6^è nord HD- UF 3310- Février 2019

Rédacteurs : Dr Hélène MASSE PH. Elisabeth LE BLANC Cadre coordonnateur .Lidia LECOINTRE IDE .Karine HUET Orthoptiste.

5

Figure 16: Conducteur de l'atelier 1, page 5.

- synthèse de l'animateur
- remplir le document « évaluation de l'atelier »
- mise à disposition de documents support
- informer sur le 2è atelier « comprendre mes traitements ».

Conducteurs de 2 ateliers : « mieux connaître ma maladie » et « mieux vivre mes injections ».
Programme d'éducation thérapeutique DMLA Exsudative-consultations d'ophtalmologie 6è nord HD- UF 3310- Février 2019
Rédacteurs : Dr Hélène MASSE PH. Elisabeth LE BLANC Cadre coordonnateur .Lidia LECOINTRE IDE .Karine HUET Orthoptiste.

6

Figure 17: Conducteur de l'atelier 1, page 6.

Séance 2 : GERER MON STRESS FACE A LA MALADIE

Programme d'éducation thérapeutique DMLA

Objectif principal : Aborder plus sereinement ma DMLA

Objectifs secondaires :

- échanger sur son vécu avec des personnes ayant la même pathologie
- Partager ses trucs et astuces pour réduire le stress et les peurs pour mieux vivre son quotidien
- Découvrir des techniques de détente à utiliser avant et après les IVT/ les rdv en ophtalmo
- exprimer 1 ou 2 idées pour améliorer son vécu des IVT, son quotidien

Organisation :

Nombre de participants : 5

Nombre d'animatrices : 2

Noms et titres : 1 infirmière formée à l'hypnose et orthoptiste non formée à l'hypnose.

Type de pathologie : DMLA exsudative et atrophique

Durée : 2 heures

Matériel pédagogique : un paperboard, des marqueurs et des crayons, des post-it, des feutres pour post-it, une montre, cartes smiley, carte de photo langage, support musical (auto-hypnose), cartes émotions/sentiment et besoins ; fiche « mes signes de stress » ; fiches « stratégies pour agir sur le stress » ;

Matériel d'accueil : eau, gobelets, café, thé, sucre, thermos et bouilloire non autorisé

Salle : salle d'attente IVT

Figure 18: Conducteur de l'atelier 2, page 1.

1)- Accueil et démarrage du groupe : (20 min)

- Brise glace, rituel de démarrage : humeur du jour avec les smileys, se rappeler les noms de chacun

- Lien avec séance précédente : « Qu'est ce qui s'est passé depuis la dernière fois pour vous ? »

« Nous vous proposons un quizz sur la DMLA exsudative même si dans la groupe il y a également des DMLA atrophiques. »

Quizz :

VRAI/FAUX SUR LES TRAITEMENTS DE DMLA exsudative (15 min)

1. LES INJECTIONS SONT LES SEULS MOYENS DE RALENTIR L'EVOLUTION DE LA DMLA EXCUDATIVE.
2. JE PEUX ARRETER BRUTALEMENT MES IVT LORSQUE MA DMLA VA PARFAITEMENT BIEN.
3. LUCENTIS, EYLEA, SONT LES MEMES MEDICAMENTS.
4. L'IVT SE FAIT 1 FOIS PAR SEMAINE.
5. LES BRULURES ET LES DEMANGEAISONS SONT FREQUENTES APRES LES IVT.
6. JE SORS AVEC DES PANSEMENTS SUR LES YEUX.
7. **JE VERRAI BIEN** LA TELEVISION APRES UNE IVT.
8. JE PEUX ALLER A LA PISCINE EN SORTANT DE MON INJECTION.
9. JE NE DOIS PAS FAIRE MON GRAND MENAGE OU GRAND BRICOLAGE EN SORTANT DE MON IVT.
10. AVEC MES IVT, JE NE PEUX PLUS VOYAGER

QUIZZ/DMLA Sèche

1. Je n'ai pas besoin de voir régulièrement un ophtalmologiste.
2. Il y a actuellement de nombreuses recherches sur la DMLA Atrophique.
3. Je n'aurai jamais d'injections.
4. Manger du poisson est bon pour ma rétine.
5. Les légumes verts et colorés sont bons pour ma rétine.
6. Le tabac n'est pas nocif pour ma DMLA.
7. Une lumière adaptée est importante pour mon confort visuel.
8. La lumière du soleil aggrave ma maladie.

Figure 19: Conducteur de l'atelier 2, page 2.

PAUSE

- 2) Partager ses craintes, ses appréhensions et son vécu avant les IVT. (30 min) et partager ses craintes par rapport à la maladie, son évolution.** L'animatrice demande à chaque patient de prendre une carte sur laquelle il y a une image ou un mot afin d'exprimer son vécu des IVT. La co-animatrice note au tableau. (15 min).

L'animatrice fait une synthèse en valorisant et questionnant sur ce qui n'est pas exprimé.
« Nous vous proposons un jeu d'image photo-langage. Choisissez dans votre tête une photo qui représente pour vous le vécu de la pathologie. ».

Puis donner 1 ou 2 mots clés par personne montrant le côté positif et le côté négatif de l'image (en lien avec la pathologie). La co-animatrice crée un tableau avec une colonne « négatif » et une colonne « positif » et réalise un tour de table.

Le BUT étant de mettre en avant les points positifs, les stratégies, les astuces, les compétences de chacun des patients.

- 3) Echanger ses trucs et astuces (30 min)**

L'animatrice questionne sur les stratégies, les ressources, les trucs et astuces (à préciser par les patients au fil de l'atelier et à noter par la co-animatrice) de chacun pour modérer le stress avant l'injection/les rdv ophtalmo. Elle note au tableau les mots clés et fait une synthèse à la fin de cet échange.

Une présentation des différentes stratégies possibles de gestion du stress est partagée. Chacun entoure ses stratégies.

- 4) Expérimenter une technique de détente à refaire avant les IVT, chez soi (15 min)**

Les patients s'installent confortablement et l'animatrice donne ses explications pour débiter sa séance d'auto hypnose, avec musique relaxante.

- 5) Formuler un objectif SMART(simple-mesurable-acceptable-réalisable-temporel) : et échanger en groupe sur sa faisabilité (15 min)**

- reconnaître UNE BAV

Figure 20: Conducteur de l'atelier 2, page 3.

- penser à prendre un rdv avec mon ophtalmologiste
- mieux vivre mes IVT, avec moins de stress et d'appréhension

○ Faire quelques exercices de détente chez soi.

« Nous allons vous proposer une technique de détente que vous pouvez faire à tout moment chez vous, pour vous détendre ».

○ Mettre en application 1 truc et astuce.

6) Conclure : 15 min

- Interrompre la séance 15 min avant la fin
- Solliciter les patients pour retracer les grands moments de la séance
- Synthèse des animatrices
- Remplir la fiche d'évaluation de l'atelier (à adapter en fonction de la vision des patients)
- Informer sur l'atelier suivant
- Mise à disposition de documents support

Les patients partent et les animatrices font la synthèse de la séance, regarde et analyse les fiches d'évaluation

Figure 21: Conducteur de l'atelier 2, page 4.

Séance 3 Parler de ma maladie à mon entourage

Programme d'éducation thérapeutique DMLA

Objectif principal : Aborder plus sereinement la DMLA avec mon entourage

Objectifs secondaires :

- échanger sur l'impact de la DMLA sur l'entourage (vécu, émotions, sentiments)
- échanger sur la place de la maladie avec son entourage
- Partager ses trucs et astuces pour parler sereinement de la DMLA avec son entourage
- Découvrir des techniques de communication aidant à l'expression de ses besoins auprès de son entourage (message « je » de Rosenberg)
- exprimer 1 ou 2 idées pour améliorer son vécu

Organisation :

Nombre de participants : 6 patients et 6 aidants

Nombre d'animatrices : 4 (une IDE, un médecin, une ortho)

Noms et titres : médecin avec le groupe entourage, IDE et orthoptistes

Type de pathologie : DMLA exsudative et atrophique

Durée : 2 heures 30

Matériel pédagogique : un paperboard , des marqueurs et des crayons, une cloche, une montre, post it ,photocopies (feuille droit à l'image ? portable pour film, brise glace, fiche soutien social, freins à l'empathie, liste qualités)

Matériel d'accueil : eau, gobelets, café, thé, sucre, thermos et bouilloire

Salle: bibliothèque 6è ouest avec vidéoprojecteur ou salle d'attente de la salle technique ou bureau de recherche clinique.

Figure 22: Conducteur de l'atelier 3, page 1.

Accueil et démarrage du groupe patient et aidants : 14h00-14h40 (40 min)

- Accueil chaleureux commun avec l'entourage (22/03/2021)
 - Accueillir les patients et les proches
 - Vos proches ont choisi de participer à un programme d'Education thérapeutique (présenter l'ETP en 2 mots ?)
 - Premier atelier sur comprendre la maladie et les traitements + distribution d'un livret avec des explications sur la DMLA, l'alimentation et des associations qui peuvent leur correspondre.
 - deuxième atelier où on aborde les émotions (à compléter Lidia)
 - Aujourd'hui on se retrouve pour un atelier qui s'intitule : parler de la maladie à mon entourage.
 - Merci d'avoir accepté d'accompagner votre proche pour cet atelier
 - Présentation de l'équipe
 - Présentation du déroulé de la séance.
 - Rappeler que chacun est en droit de s'exprimer, pas de bonnes ou de mauvaises réponses, on a le droit de ne pas répondre et tout doit se faire dans le RESPECT sans jugement.
- **Poser le cadre : outil « Corde »** (Contexte, Objectif, Règles, Déroulement Et questions) vous avez le droit à un joker : il n'y a pas de bonne réponse, on n'a le droit de ne pas répondre

Ça n'est pas un groupe de parole, nos échanges sont orientés sur la DMLA afin d'apprendre ensemble

- Brise-glace : rencontre en binôme (le patient avec son aidant) : speed dating :

"mon petit péché mignon" 25 minutes (tourner de binômes tous les 5 minutes)

- Qu'est-ce que j'attends de cette rencontre ? 5 minutes
- Quelque chose que j'aime faire ? 5 minutes
- Quel est mon péché mignon ? 5 minutes
- Qu'est-ce qui me fait du bien ? 5 minutes
- Une qualité qu'on me donne ? 5 minutes

- Puis séparation dans 2 salles différentes avec un groupe patients et un groupe entourage : (5 min)

- _ Salle IVT : pour les aidants (Chloé et Anne)
- _ Salle réfraction pré clinique : pour les patients (Lidia et Karine)

Figure 23: Conducteur de l'atelier 3, page 2.

Pour le groupe aidants : 14h45-16h10

SEQUENCE 1 Abaque de Regnier : 14h45-15h05 : (20 minutes) Chloé

Chacun utilise son pouce pour dire s'il est « tout à fait d'accord » « pas du tout d'accord » ou « moyennement d'accord » :

- 1) Il y a actuellement de nombreuses recherches sur la DMLA Atrophique.
- 2) Les légumes verts et colorés sont bons pour ma rétine.
- 3) Il faut éviter de sortir quand il y a beaucoup de soleil.
- 4) Les lignes qui se déforment ou une tache qui apparaît au centre de la vision sont les signes qu'il faut prendre un RDV dans le mois.
- 5) Ce qui est le plus difficile pour elle/lui, c'est de ne plus pouvoir se déplacer seule en ville.

Exemples d'impacts DMLA : difficultés de déplacements en ville, angoisse (peurs nombreuses); isolement, inactivité ; agacement quand les autres déplacent des objets dans la maison ; idées noires...

- 6) Je parle facilement de la maladie avec elle/lui.

SEQUENCE 2 Essai des lunettes de simulation : 15h05- 15h10 (5 minutes) pour se rendre compte du handicap visuel Chloé

SEQUENCE 3 Méta-plan soutien social : 15h10- 15h40 (30 minutes) Anne

Consigne : « comment, concrètement aidez-vous , ou pourriez vous aider votre proche ? donnez des exemples de soutiens possible » → écrire 1 par post it et aller les coller sur paper board .

Apport théorique sur les 4 types de soutien social connus :

1. informations ou des connaissances sur la façon de soigner ou gérer ma maladie (**soutien informatif**) (consultation médicale, programme d'ETP, Associations)

Figure 24: Conducteur de l'atelier 3, page 3.

2. aides techniques, des demandes de services, pour améliorer mon quotidien avec la maladie (**soutien matériel**) (Coller les tapis, modifier les éclairages, installer des rampes, proposer une canne, gommettes sur le four, tablette, appartement/maison de plein pied, livres et jeux en agrandi, loupes)
3. une présence attentive, affectueuse, avec une écoute bienveillante et sans jugement (**soutien émotionnel**) (Accueillir les émotions, prendre des nouvelles, visites des proches, visite chez le/la psy = ECOULER, DIALOGUER, EMPATHIE)
4. des retours constructifs pour voir où j'en suis et pour reconnaître mes compétences (**soutien d'estime**) (Encourager les efforts, les réussites, renvoyer les qualités et ressources de la personne : cuisine, jardin par exemple, complimenter = POSITIF =>MOTIVATION augmente)

Faire les liens avec les apports des participants

- + Réflexion sur quel type de soutien chacun a tendance à apporter ou pas à son proche atteint de DMLA. Donner d'autres exemples de soutien (cf fiche « astuces »)
- + question : quel(s) soutien(s) auriez-vous envie de renforcer ?

En bonus ? SEQUENCE 4 SOUTIEN EMOTIONNEL (25 minutes) 15h40- 16h10

Anne

(Jouer la scène pour que ce soit plus parlant ?)

Imaginons que vous parlez d'une difficulté à un ami. « Vous avez très mal au dos depuis 1 mois et cela vous empêche d'aller courir, et vous vous sentez irritable avec votre entourage. Vous n'avez pas le moral aujourd'hui. Vous sentez l'émotion monter. Un ami vous appelle à ce moment là »

Votre ami vous dit : (évaluer votre ressenti selon chaque réponse)

1. « ne t'en fais pas, ça passera ! » (minimiser en voulant rassurer)
2. « il n'y a aucune raison d'être triste ! » (refuser le vécu)
3. « tu pourrais essayer ça ou ça ! » (conseiller, proposer des solutions avant d'écouter)
4. « va voir cette semaine ton docteur ! » (exiger)
5. « pour être dans un tel état, c'est que tu es fatigué ! » (interpréter)
6. « tu ne prends pas soin de ta santé ! » (critiquer, faire la morale)
7. « si tu ne fais rien maintenant, tu vas le regretter ! » (faire peur)
8. « ces maux de dos impacte beaucoup ton quotidien et ton moral » (reformulation)

Apport théorique sur les freins à l'empathie et sur la reformulation.

Travail sur la reformulation à partir de phrases que vous avez entendu de vos proches (plaintes ...)

Utiliser les difficultés ressorties dans l'abaque de Regnier

En bonus ? SEQUENCE 5 SOUTIEN D'ESTIME (10 minutes) Anne

Que dites-vous, que pouvez-vous dire pour encourager votre proche ? Si vous deviez choisir 1 ou 2 qualités à renvoyer à votre proche dans la liste suivante ? (liste de qualité à photocopier)

Figure 25: Conducteur de l'atelier 3, page 4.

Séquence bilan pour le partage : 16h00- 16h10 (5 min)

Suite à cette séance, qu'est-ce que vous avez envie de garder, de retenir ?

Que souhaitez-vous partager avec vos proches en groupe ? en individuel ?

Message important : difficulté à demander de l'aide +++ : « ce n'est pas parce que le patient ne demande pas d'aide qu'il n'a pas besoin d'aide » → proposition d'aide !

Pour le groupe des patients : 14h45-16h10

SEQUENCE 1 : 14h45-15h00 : (15 minutes) Lien avec les séances précédentes :
outil « **quoi de neuf** » par rapport à la DMLA » par rapport aux objectifs SMART

SEQUENCE 2 : 15h00-15h55



- L'animateur présente au groupe le plateau de l'Éco-quartier avec ses 7 domaines : maison, travail, soins, famille, vie relationnelle, loisirs, avenir.
 - Consigne : « comment se passe votre quotidien dans chaque domaine de vie ? » Quels Impacts, gênes liés à la DMLA et envies ? Echanges collectifs
- La co-animatrice écrit sur le paper board en 2 colonnes
- Paper Board : tracer 2 colonnes.

Figure 26: Conducteur de l'atelier 3, page 5.

- Une colonne patient : « ce qui me gêne ».
- Une colonne Aidant « merci pour... ».
- Le but étant de valoriser ici les aidants.
- Réflexion sur ce qui sera partagé avec l'autre groupe

SEQUENCE 3 : Formuler une envie, un objectif SMART : et échanger en groupe sa faisabilité 15h55-16h10 (15 min). « Au cours de cette séance nous avons mis en évidence « ça , ça et ça... », exprimer davantage vos ressentis pour vous aider dans votre quotidien ? ».

Retour tous ensemble 16h10 -16h30 (20 minutes)

Un partage des ressentis est réalisé entre patients et entourage.

L'animateur favorise la parole de chacun dans un cadre de respect et de confiance, suscite les réactions, reformule pour s'assurer que les 2 partis sont entendus, aide à synthétiser les points communs et les différences sans proposer de solution, donner des conseils ni s'immiscer dans la vie du « couple aidant-patient ».

- informer sur la suite (bilan individuel)
- Proposer un espace de discussion à distance sur les questions qui émergent.
- Mise à disposition de documents support. Livrets DMLA pour les aidants et brochures Valentin HAÜY.
- Liste d'astuces amorcée que nous sommes en train d'enrichir grâce à Yannick
- Les patients partent et les animatrices font la synthèse de la séance.

Figure 27: Conducteur de l'atelier 3, page 6.

SOUTIEN INFORMATIONNEL : en parler à la fin YANNICK

Liste des lieux et personnes ressources à construire :

- associations existantes (association Valentin, personnes malvoyantes /aidants « ressources » aides aux démarches administratives, Fabrique Créative de Santé ??? ;)
- lieux culturels (bibliothèque, conférences...)
- les ateliers de groupes « sénior » ; « bien vieillir »

Astuces pour mieux vivre au quotidien sa DMLA (audio) à construire avec asso et patients ressources

SOUTIEN MATERIEL :

Solutions techniques : téléphone, Orcam : camera sur lunettes, éclairage, filtres jaunes, ...

gestion de la maison : ménage (sale), éclairage, vaisselle de couleur,

pas de déplacement des objets dans la maison (couverts, outils de cuisine...)

SOUTIEN EMOTIONNEL :

Accueillir les émotions fortes des personnes atteintes de DMLA : angoisse (peurs nombreuses), idées noires

limiter les freins à l'empathie → développer son écoute active = reformuler

SOUTIEN D'ESTIME :

Encourager les efforts, les réussites, renvoyer les qualités et ressources de la personne (séquence avec liste de qualité)

Figure 28: Conducteur de l'atelier 3, page 7.

Positiver la situation

Situations difficiles rencontrées :

- ne pas reconnaître les gens croisés → mal interprété par l'entourage
- **difficulté à demander de l'aide +++ message important : « ce n'est pas parce que le patient ne demande pas d'aide qu'il n'a pas besoin d'aide » → proposition d'aide !**

Figure 29: Conducteur de l'atelier 3, page 8.

1ère PARTIE - ETAT DE SANTÉ GÉNÉRAL ET VUE

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

(Entourez un chiffre)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. Actuellement, lorsque vous regardez avec les deux yeux en même temps, vous diriez que votre vue (avec lunettes ou lentilles, si vous les portez) est excellente, bonne, moyenne, mauvaise, ou très mauvaise, ou bien êtes-vous complètement aveugle ?

(Entourez un chiffre)

Excellente	1
Bonne	2
Moyenne	3
Mauvaise	4
Très mauvaise	5
Complètement aveugle	6

3. Êtes-vous inquiet(ée) au sujet de votre vue ?

(Entourez un chiffre)

Jamais	1
Rarement	2
Quelquefois	3
Très souvent	4
Tout le temps	5

4. Avez-vous eu des douleurs ou une gêne dans les yeux ou autour des yeux (par exemple : brûlures ou démangeaisons) ?

(Entourez un chiffre)

Aucune douleur ou gêne	1
Douleurs ou gêne légère(s)	2
Douleurs ou gêne modérée(s)	3
Douleurs ou gêne forte(s)	4
Douleurs ou gêne très forte(s)	5

2ème PARTIE - DIFFICULTÉS DANS VOS ACTIVITÉS

Les questions suivantes portent sur les difficultés que vous pouvez rencontrer dans certaines activités quand vous portez vos lunettes ou vos lentilles (si vous les utilisez pour ces activités).

5. Avez-vous du mal à lire les caractères d'imprimerie de taille normale dans les journaux ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3

Figure 30: NEIVFQ25

Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

6. Avez-vous du mal à faire certaines tâches ou certains passe-temps qui exigent de bien voir de près, comme faire la cuisine, de la couture, bricoler dans la maison ou utiliser des petits outils ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

7. A cause de votre vue, avez-vous du mal à retrouver quelque chose sur une étagère encombrée ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

8. Avez-vous du mal à lire les panneaux de circulation ou les enseignes de magasins dans la rue ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

9. A cause de votre vue, avez-vous du mal à descendre des marches, un escalier ou les rebords de trottoirs la nuit ou quand l'éclairage est faible ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

Figure 31: NEI-VFQ25

10. A cause de votre vue, avez-vous du mal à remarquer ce qui se trouve sur le côté quand vous marchez ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

11. A cause de votre vue, avez-vous du mal à voir comment les gens réagissent à ce que vous dites ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

12. A cause de votre vue, avez-vous du mal à choisir vos vêtements et à les assortir ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

13. A cause de votre vue, avez-vous du mal à rendre visite à des gens, à aller dans des soirées ou au restaurant ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

14. A cause de votre vue, avez-vous du mal à aller au cinéma, au théâtre, ou à assister à des rencontres sportives ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4

Figure 32: NEI-VFQ25

Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

15. Conduisez-vous actuellement, au moins une fois de temps en temps ?

(Entourez un chiffre)

Oui 1 Passez à la question 15c.

15a. SI VOTRE REPONSE EST NON : est-ce parce que vous n'avez jamais conduit ou bien vous avez arrêté de conduire ?

(Entourez un chiffre)

Jamais conduit 1 Passez à la 3e partie, question 17

Arrêté de conduire 2

15b. SI VOUS AVEZ ARRETE DE CONDUIRE : c'était surtout à cause de votre vue ou surtout pour d'autres raisons, ou à la fois à cause de votre vue et pour d'autres raisons ?

(Entourez un chiffre)

Surtout à cause de votre vue 1 Passez à la 3e partie, question 17

Surtout pour d'autres raisons 2 Passez à la 3e partie, question 17

Pour les deux à la fois 3 Passez à la 3e partie, question 17

15c. SI VOUS CONDUISEZ ACTUELLEMENT : avez-vous du mal à conduire de jour dans des endroits familiers ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4

16. Avez-vous du mal à conduire de nuit ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

3ème PARTIE : VOS RECTIONS A VOS PROBLÈMES DE VUE

Les questions suivantes portent sur ce qui vous arrive peut-être à cause de votre vue. Pour chaque question, entourez le chiffre qui indique si, dans votre situation, cette question est vraie en permanence, très souvent, quelquefois, rarement ou jamais.

(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	En permanence	Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
17. Faites-vous moins de choses que vous ne le voudriez à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5
18. Etes-vous limité(e) dans le temps que vous pouvez consacrer à votre travail ou à vos activités à cause de	1	2	3	4	5

Figure 33: NEI-VFQ25

19. Les douleurs ou la gêne ressentie(s) dans ou autour des yeux, par exemple brûlures ou démangeaisons, vous empêchent-elles de faire ce que vous aimeriez faire ?					
	1	2	3	4	5

Pour chacune des phrases suivantes, entourez le chiffre qui indique si, dans votre situation, c'est entièrement vrai, plutôt vrai, plutôt faux, entièrement faux ou si vous n'en n'êtes pas certain(e).

(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	Entièrement vrai	Plutôt vrai	Pas certain(e)	Plutôt faux	Entièrement faux
20. Je reste chez moi la plupart du temps à cause de ma vue	1	2	3	4	5
21. Je me sens souvent contrarié(e) et insatisfait(e) à cause de ma vue	1	2	3	4	5
22. Je maîtrise beaucoup moins bien ce que je fais à cause de ma vue	1	2	3	4	5
23. A cause de ma vue, je dois trop compter sur ce que me disent les autres	1	2	3	4	5
24. J'ai beaucoup besoin de l'aide des autres à cause de ma vue	1	2	3	4	5
25. Je m'inquiète à l'idée de faire des choses embarrassantes pour moi-même ou pour les autres, à cause de ma vue	1	2	3	4	5

Figure 34: NEI-VFQ25

GUIDE D'ENTRETIEN INFIRMIER DIAGNOSTIC EDUCATIF EN CONSULTATION D'OPHTALMOLOGIE

Nom Prénom du patient :

Présentation de l'infirmier

CORDE : « Améliorer votre prise en charge, mieux répondre à vos besoins et attentes »

Comptez 45 min d'entretien.

Donner le cadre : « Vous avez le droit de ne pas répondre », droit de quitter le programme à tout moment, confidentialité, non jugement

1. Etat d'esprit du patient

Comment vous sentez –vous en ce moment ?

BAROMETRE DE L'HUMEUR en ce moment : coter de 0 à 10 OU MOT CLE.

2. Connaissances / représentations de la maladie :

DMLA SECHE ou HUMIDE

IVT oui ou non

Comment la maladie se manifeste chez vous, et quand cela a-t-il commencé ?

Diriez que votre vue est excellente, bonne, moyenne, mauvaise, ou très mauvaise, ou bien que vous êtes complètement aveugle ?

Considérez-vous votre maladie comme grave, moyennement grave, pas grave ?

Que savez-vous sur votre maladie ?

- Savez-vous qu'elle partie de votre œil est malade ?
- La DMLA rend elle aveugle ?
- L'alimentation est-elle importante ?
- Toutes les formes de DMLA peuvent bénéficier d'injections ?
- A quoi servent les injections? Guérir, ralentir la maladie ?

Figure 35: diagnostic éducatif modifié page 1.

+/- Comment ça va avec vos injections ? (pas bien du tout / pas bien / moyen / bien / très bien)
est-ce que vous trouvez que les visites vous prennent beaucoup de temps ? (combien?)
est-ce que vous trouvez que vous supportez mal les injections, pourquoi ?

3. Connaissances de la personne

Logement

Où habitez –vous ? (ville campagne, proximité CHU, commerces, services)

(maison, appartement)

(étage, RDC)

Mode de déplacement ? à pied / véhicule

Sortez-vous seul à l'extérieur ?

Est-ce que vous tombez ? souvent ,parfois, rarement ?

avez-vous peur de tomber ? noter entre 0 et 10

Avez-vous mis en place des moyens pour éviter les chutes ? (déambulateur, tapis...)

Entourage

Vivez-vous seul (e) ?

Avez-vous du monde autour de vous ?

Avez-vous des proches à proximité de chez vous et est-ce qu'il vous aident ?

Est-ce que vos proches savent que vous êtes malade ?

Parlez-vous facilement de la maladie à votre entourage ?

Osez-vous facilement demander de l'aide à vos proches ?

Si non, qu'est-ce qui vous en empêche ?

Figure 36: diagnostic éducatif modifié page 2.

Votre entourage considère votre maladie des yeux grave, moyennement grave, pas grave ?

Avez –vous des aides à domicile ?

Environnement

Utilisez-vous des équipements d’aides visuelles ?

Activités : NEIVFQ25

Y a-t-il des tâches, des choses que vous devez faire, que la maladie vous empêche de faire au quotidien ?

Y a-t-il des choses que vous aimez faire que la maladie vous empêche de faire ?

Avez-vous mis en place des moyens pour vous adapter ?

4. Qualité de vie : NEIVFQ25

BAROMETRE : utiliser le blobtree : où vous situez –vous ? Où aimeriez –vous vous situer à la fin du programme ?

Qu’est-ce qui vous apporte du plaisir et de la joie dans la vie ?

Pensez-vous réussir à vous adapter à la maladie pour avancer ?

Avez –vous des inquiétudes par rapport à votre maladie ? Lesquelles ?

5. Besoins et motivations

Avez-vous un projet qui vous tient à cœur dans les prochaines semaines, mois ou années ?

Est-ce qu’il y a des choses que vous aimeriez savoir sur votre maladie ?

Aimeriez –vous connaître et entrer en contact avec une association pour des personnes ayant la même déficience ?

Souhaiteriez –vous rencontrer des patients ayant la même pathologie que vous ?

Aimeriez-vous partager vos expériences pour être utile aux autres ?

Figure 37: diagnostic éducatif modifié page 3.

6. Etoile de compétences

7. Synthèse - Accord sur : fiche « le diagnostic éducatif »

Identifier le(s) besoin(s) ou l'objectif (SMART), les ressources

Quels objectifs souhaiteriez-vous atteindre grâce au programme ?

- ⇒ Comprendre ma maladie, mon traitement et les signes qui doivent m'inquiéter
- ⇒ Savoir manger des aliments bons pour ma vue
- ⇒ Etre moins stressé avant et pendant les injections
- ⇒ Réussir à m'adapter et à poursuivre mes activités en autonomie malgré la maladie
- ⇒ Réussir à mieux faire comprendre mes difficultés à mon entourage
- ⇒ Connaître les aides visuelles et les ressources existant à ma disposition

ATELIERS PREVUS :

- ⇒ Comprendre ma maladie
- ⇒ Gérer mon stress face à la maladie
- ⇒ Parler de ma maladie à mon entourage

D'autres ateliers sont en cours d'élaboration par l'équipe, ils ont pour objectifs :

- Aménager mon domicile pour me faciliter la vie et éviter de tomber
- Connaître mes droits et faciliter mes démarches administratives

Seriez-vous intéressé ?

Figure 38: diagnostic éducatif modifié page 4.

**GUIDE D'ENTRETIEN D'ÉVALUATION INFIRMIER
EN CONSULTATION D'OPHTALMOLOGIE**

Nom Prénom du patient :

Présentation de l'infirmier

CORDE : « Améliorer votre prise en charge, mieux répondre à vos besoins et attentes »

Comptez 45 min d'entretien.

Donner le cadre : « Vous avez le droit de ne pas répondre », droit de quitter le programme à tout moment, confidentialité, non jugement

1. Etat d'esprit du patient

Comment vous sentez –vous en ce moment ?

BAROMETRE DE L'HUMEUR en ce moment : coter de 0 à 10 OU MOT CLE.

2. Connaissances / représentations de la maladie

Pensez –vous savoir plus de choses sur votre maladie et son traitement ?

Avez-vous compris l'intérêt des injections ?

Pouvez –vous en dire plus ?

Y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez savoir sur la maladie ou le traitement ?

Est-ce que ça se passe mieux pour les injections ?

En quoi ces ateliers vous ont-ils aidé à vous impliquer dans votre santé ?

3. Connaissances de la personne / activités / environnement

En quoi les ateliers ont-ils modifié vos habitudes de vie ?

Dans les tâches que vous devez effectuer au quotidien ou dans vos loisirs ou vos activités ?

Avez-vous fait des changements dans votre logement, vos équipements, vos déplacements, aides à domicile ?

Comment ça se passe avec votre entourage, avez-vous pu exprimer vos difficultés ?

Vous sentez vous mieux compris ?

Figure 39: entretien d'évaluation modifié page 1.

4. Qualité de vie :

BAROMETRE : utiliser le blobtree : où vous situez –vous ?

Pensez-vous réussir à vous adapter à la maladie pour avancer ?

5. Besoins et motivations

Avez-vous pu mettre en œuvre un projet qui vous tient à cœur ?

Avez –vous pu entrer en contact avec une association pour des personnes ayant la même déficience ?

Si oui qu'en avez –vous retiré ?

Avez –vous trouvé un bénéfice de rencontrer des patients au cours des ateliers ?

Conseilleriez –vous l'éducation thérapeutique à une personne atteinte d'une même pathologie ?

Pensez-vous avoir atteint les objectifs que vous vous étiez fixé lors du 1^{er} rdv ? :

- Comprendre ma maladie, mon traitement et les signes qui doivent m'inquiéter
- Savoir manger des aliments bons pour ma vue
- Etre moins stressé avant et pendant les injections
- Réussir à m'adapter et à poursuivre mes activités en autonomie malgré la maladie
- Réussir à mieux faire comprendre mes difficultés à mon entourage
- Connaître les aides visuelles et les ressources existants à ma disposition

6. Etoile de compétences

Réutiliser la 1^{ère} étoile et mettre un trait de couleur rouge.

7. Synthèse - Accord sur l'entretien d'évaluation.

Souhaiteriez –vous participer à d'autres ateliers ?

Si oui le ou lesquels ?

Figure 40: entretien d'évaluation modifié page 2.

7 BIBLIOGRAPHIE

1. Augood, Vingerling, Jong PTVM de, Chakravarthy, Seland, Soubrane. Prevalence of age-related maculopathy in older Europeans: the European Eye Study. Vol. 124. 2006. 529–535 – p.
2. Lee PP, Feldman ZW, Ostermann J, Brown DS, Sloan FA. Longitudinal Prevalence of Major Eye Diseases. Arch Ophthalmol. 1 sept 2003;121(9):1303-10.
3. Klein R, Klein BE, Jensen SC, Meuer SM. The five-year incidence and progression of age-related maculopathy: the Beaver Dam Eye Study. Ophthalmology. janv 1997;104(1):7-21.
4. Li JQ, Welchowski T, Schmid M, Mauschwitz MM, Holz FG, Finger RP. Prevalence and incidence of age-related macular degeneration in Europe: a systematic review and meta-analysis. Br J Ophthalmol. 11 nov 2019;
5. Wong WL, Su X, Li X, Cheung CMG, Klein R, Cheng C-Y, et al. Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: a systematic review and meta-analysis. Lancet Glob Health. févr 2014;2(2):e106-116.
6. Ferris FL, Davis MD, Clemons TE, Lee L-Y, Chew EY, Lindblad AS, et al. A simplified severity scale for age-related macular degeneration: AREDS Report No. 18. Arch Ophthalmol Chic Ill 1960. nov 2005;123(11):1570-4.
7. Bird AC, Bressler NM, Bressler SB, Chisholm IH, Coscas G, Davis MD, et al. An international classification and grading system for age-related maculopathy and age-related macular degeneration. The International ARM Epidemiological Study Group. Surv Ophthalmol. avr 1995;39(5):367-74.
8. Schatz H, McDonald HR. Atrophic macular degeneration. Rate of spread of geographic atrophy and visual loss. Ophthalmology. oct 1989;96(10):1541-51.
9. Korobelnik J-F. OCT en ophtalmologie. elsevier masson. 2019.
10. Spaide RF, Jaffe GJ, Sarraf D, Freund KB, Sadda SR, Staurenghi G, et al. Consensus Nomenclature for Reporting Neovascular Age-Related Macular Degeneration Data: Consensus on Neovascular Age-Related Macular Degeneration Nomenclature Study Group. Ophthalmology. 13 nov 2019;0(0).
11. Jung JJ, Chen CY, Mrejen S, Gallego-Pinazo R, Xu L, Marsiglia M, et al. The incidence of neovascular subtypes in newly diagnosed neovascular age-related macular degeneration. Am J Ophthalmol. oct 2014;158(4):769-779.e2.
12. Bruyère E, Srour M, Miere A, Semoun O, Coscas F, Atmani K, et al. Dégénérescence maculaire liée à l'âge. EMC - Ophtalmol. 2019;16(3):1-18 [Article 21-249-A-20].
13. Su D, Lin S, Phasukkijwatana N, Chen X, Tan A, Freund KB, et al. An updated staging system of type 3 neovascularization using spectral domain optical coherence tomography. Retina Phila Pa. déc 2016;36 Suppl 1:S40-9.

14. Nivison-Smith L, Milston R, Madigan M, Kalloniatis M. Age-related macular degeneration: linking clinical presentation to pathology. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom.* août 2014;91(8):832-48.
15. Weber M, Sennlaub F, Souied E, Cohen S-Y, Béhar-Cohen F, Milano G, et al. [Review and expert opinion in age related macular degeneration. Focus on the pathophysiology, angiogenesis and pharmacological and clinical data]. *J Fr Ophtalmol.* sept 2014;37(7):566-79.
16. Switzer DW, Mendonça LS, Saito M, Zweifel SA, Spaide RF. Segregation of ophthalmoscopic characteristics according to choroidal thickness in patients with early age-related macular degeneration. *Retina Phila Pa.* juill 2012;32(7):1265-71.
17. Marsiglia M, Boddu S, Chen CY, Jung JJ, Mrejen S, Gallego-Pinazo R, et al. Correlation between neovascular lesion type and clinical characteristics of nonneovascular fellow eyes in patients with unilateral, neovascular age-related macular degeneration.
18. Biousse V, Bousser M-G, Gaudric A. Dégénérescence Maculaire Liée à l'âge et Risque d'Accident Vasculaire Cérébral. *J Fr Ophtalmol.* janv 2008;31(1):111-25.
19. Klein R, Klein BEK, Knudtson MD, Wong TY, Cotch MF, Liu K, et al. Prevalence of Age-Related Macular Degeneration in 4 Racial/Ethnic Groups in the Multi-ethnic Study of Atherosclerosis. *Ophthalmology.* 1 mars 2006;113(3):373-80.
20. Delcourt C, Michel F, Colvez A, Lacroux A, Delage M, Vernet M-H. Associations of cardiovascular disease and its risk factors with age-related macular degeneration: the POLA study. *Ophthalmic Epidemiol.* 1 janv 2001;8(4):237-49.
21. Seddon JM, Cote J, Davis N, Rosner B. Progression of age-related macular degeneration: association with body mass index, waist circumference, and waist-hip ratio. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960.* juin 2003;121(6):785-92.
22. Age-Related Eye Disease Study Research Group. Risk factors associated with age-related macular degeneration. A case-control study in the age-related eye disease study: Age-Related Eye Disease Study Report Number 3. *Ophthalmology.* déc 2000;107(12):2224-32.
23. Semoun O, Srour M, Souied E. DMLA Panorama des formes cliniques. Théa pharma;
24. Chakravarthy U, Augood C, Bentham GC, de Jong PTVM, Rahu M, Seland J, et al. Cigarette smoking and age-related macular degeneration in the EUREYE Study. *Ophthalmology.* juin 2007;114(6):1157-63.
25. Delcourt C, Diaz JL, Ponton-Sanchez A, Papoz L. Smoking and age-related macular degeneration. The POLA Study. *Pathologies Oculaires Liées à l'âge. Arch Ophthalmol Chic Ill 1960.* août 1998;116(8):1031-5.
26. Mitchell P, Wang JJ, Smith W, Leeder SR. Smoking and the 5-Year Incidence of Age-Related Maculopathy: The Blue Mountains Eye Study. *Arch Ophthalmol.* 1 oct 2002;120(10):1357-63.
27. Brown MF. Modulation of rhodopsin function by properties of the membrane bilayer. *Chem Phys Lipids.* 6 sept 1994;73(1):159-80.
28. Smith W, Mitchell P, Leeder SR. Dietary fat and fish intake and age-related maculopathy. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960.* mars 2000;118(3):401-4.

29. Delcourt C, Carrière I, Cristol J-P, Lacroux A, Gerber M. Dietary fat and the risk of age-related maculopathy: the POLANUT study. *Eur J Clin Nutr.* nov 2007;61(11):1341-4.
30. Merle B, Delyfer M-N, Korobelnik J-F, Rougier M-B, Colin J, Malet F, et al. Dietary omega-3 fatty acids and the risk for age-related maculopathy: the Alienor Study. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 29 juill 2011;52(8):6004-11.
31. Augood C, Chakravarthy U, Young I, Vioque J, de Jong PTVM, Bentham G, et al. Oily fish consumption, dietary docosahexaenoic acid and eicosapentaenoic acid intakes, and associations with neovascular age-related macular degeneration. *Am J Clin Nutr.* août 2008;88(2):398-406.
32. Seddon JM, George S, Rosner B. Cigarette Smoking, Fish Consumption, Omega-3 Fatty Acid Intake, and Associations With Age-Related Macular Degeneration: The US Twin Study of Age-Related Macular Degeneration. *Arch Ophthalmol.* 1 juill 2006;124(7):995-1001.
33. Souied EH, Delcourt C, Querques G, Bassols A, Merle B, Zourdani A, et al. Oral Docosahexaenoic Acid in the Prevention of Exudative Age-Related Macular Degeneration: The Nutritional AMD Treatment 2 Study. *Ophthalmology.* 1 août 2013;120(8):1619-31.
34. Age-Related Eye Disease Study Research Group. A randomized, placebo-controlled, clinical trial of high-dose supplementation with vitamins C and E, beta carotene, and zinc for age-related macular degeneration and vision loss: AREDS report no. 8. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960.* oct 2001;119(10):1417-36.
35. Evans JR, Lawrenson JG. Antioxidant vitamin and mineral supplements for slowing the progression of age-related macular degeneration. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;(7).
36. Alsharairi NA. The Effects of Dietary Supplements on Asthma and Lung Cancer Risk in Smokers and Non-Smokers: A Review of the Literature. *Nutrients.* 28 mars 2019;11(4).
37. BINOT C. La dégénérescence maculaire liée à l'âge et sa prévention : l'essor de la micronutrition. université de Lorraine; 2013.
38. Matthé E, Sandner D. Early treatment of exudative age-related macular degeneration with ranibizumab : the key to success. *Ophthalmol Z Dtsch Ophthalmol Ges.* mars 2011;108(3):237-43.
39. Takahashi H, Ohkubo Y, Sato A, Takezawa M, Fujino Y, Yanagi Y, et al. relationship between visual prognosis and delay of intravitreal injection of ranibizumab when treating age-related macular degeneration. *Retina Phila Pa.* juill 2015;35(7):1331-8.
40. Amsler M. L'Examen qualitatif de la fonction maculaire. *Ophthalmologica.* 1947;114(4-5):248-61.
41. Keane PA, de Salvo G, Sim DA, Goverdhan S, Agrawal R, Tufail A. Strategies for improving early detection and diagnosis of neovascular age-related macular degeneration. *Clin Ophthalmol Auckl NZ.* 2015;9:353-66.
42. Chamard C, Lacombe S, Navarre S, Rohart C, Daures J-P, Allieu S. Is current age related macular degeneration self-monitoring a good tool for detecting exudative recurrence? *J Fr Ophtalmol.* déc 2019;42(10):1049-55.

43. Razavi H, Baglin E, Sharangan P, Caruso E, Tindill N, Griffin S, et al. Gaming to improve vision: 21st century self-monitoring for patients with age-related macular degeneration. *Clin Experiment Ophthalmol*. 2018;46(5):480-4.
44. Randomized Trial of a Home Monitoring System for Early Detection of Choroidal Neovascularization-HOME Monitoring of the Eye (HOME) Study. *Ophthalmology*. févr 2014;121(2):535-44.
45. Phung L, Gregori NZ, Ortiz A, Shi W, Schiffman JC. reproducibility and comparison of visual acuity obtained with sightbook mobile application to near card and snellen chart. *Retina Phila Pa*. mai 2016;36(5):1009-20.
46. Brucker J, Bhatia V, Sahel J-A, Girmens J-F, Mohand-Saïd S. Odsight: A Mobile Medical Application Designed for Remote Monitoring-A Prospective Study Comparison with Standard Clinical Eye Tests. *Ophthalmol Ther*. sept 2019;8(3):461-76.
47. Miller JB, zeng R. Retina Today - The Future of Home-Based OCT for Retina Patients. *Retina Today*.
48. ballif S. Controverses dans le segment postérieur. *JIFRO*. mars 2018;
49. Semoun O, Cohen SY, Srour M, Creuzot-Garchet C, Oubraham-Mebroukine H, Kodjikian L, et al. Prise en charge individualisée des patients atteints de DMLA exsudative, le protocole IOI : injection–observation–individualisation. *J Fr Ophtalmol*. 1 mars 2017;40(3):169-76.
50. Rosenfeld PJ, Brown DM, Heier JS, Boyer DS, Kaiser PK, Chung CY, et al. Ranibizumab for neovascular age-related macular degeneration. *N Engl J Med*. 5 oct 2006;355(14):1419-31.
51. Brown DM, Michels M, Kaiser PK, Heier JS, Sy JP, Ianchulev T, et al. Ranibizumab versus verteporfin photodynamic therapy for neovascular age-related macular degeneration: Two-year results of the ANCHOR study. *Ophthalmology*. janv 2009;116(1):57-65.e5.
52. Heier JS, Brown DM, Chong V, Korobelnik J-F, Kaiser PK, Nguyen QD, et al. Intravitreal aflibercept (VEGF trap-eye) in wet age-related macular degeneration. *Ophthalmology*. déc 2012;119(12):2537-48.
53. Hykin P, Chakravarthy U, Lotery A, McKibbin M, Napier J, Sivaprasad S. A retrospective study of the real-life utilization and effectiveness of ranibizumab therapy for neovascular age-related macular degeneration in the UK. *Clin Ophthalmol Auckl NZ*. 13 janv 2016;10:87-96.
54. Regillo CD, Brown DM, Abraham P, Yue H, Ianchulev T, Schneider S, et al. Randomized, Double-Masked, Sham-Controlled Trial of Ranibizumab for Neovascular Age-related Macular Degeneration: PIER Study Year 1. 21 août 2011;
55. Grunwald JE, Pistilli M, Ying G, Maguire MG, Daniel E, Martin DF. Growth of Geographic Atrophy in the Comparison of Age-related Macular Degeneration Treatments Trials. *Ophthalmology*. 1 avr 2015;122(4):809-16.
56. Chakravarthy U, Harding SP, Rogers CA, Downes SM, Lotery AJ, Wordsworth S, et al. Ranibizumab versus Bevacizumab to Treat Neovascular Age-related Macular Degeneration: One-Year Findings from the IVAN Randomized Trial. *Ophthalmology*. 1 juill 2012;119(7):1399-411.

57. Lalwani GA, Rosenfeld PJ, Fung AE, Dubovy SR, Michels S, Feuer W, et al. A variable-dosing regimen with intravitreal ranibizumab for neovascular age-related macular degeneration: year 2 of the PrONTOn Study. *Am J Ophthalmol.* juill 2009;148(1):43-58.e1.
58. IVAN Study Investigators, Chakravarthy U, Harding SP, Rogers CA, Downes SM, Lotery AJ, et al. Ranibizumab versus bevacizumab to treat neovascular age-related macular degeneration: one-year findings from the IVAN randomized trial. *Ophthalmology.* juill 2012;119(7):1399-411.
59. CATT Research Group, Martin DF, Maguire MG, Ying G, Grunwald JE, Fine SL, et al. Ranibizumab and bevacizumab for neovascular age-related macular degeneration. *N Engl J Med.* 19 mai 2011;364(20):1897-908.
60. Holz FG, Amoaku W, Donate J, Guymer RH, Kellner U, Schlingemann RO, et al. Safety and efficacy of a flexible dosing regimen of ranibizumab in neovascular age-related macular degeneration: the SUSTAIN study. *Ophthalmology.* avr 2011;118(4):663-71.
61. Spaide R. Ranibizumab According to Need: A Treatment for Age-related Macular Degeneration. *Am J Ophthalmol.* 1 avr 2007;143(4):679-80.
62. Silva R, Berta A, Larsen M, Macfadden W, Feller C, Monés J, et al. Treat-and-Extend versus Monthly Regimen in Neovascular Age-Related Macular Degeneration: Results with Ranibizumab from the TREND Study. *Ophthalmology.* 2018;125(1):57-65.
63. Mantel I, Deli A, Iglesias K, Ambresin A. Prospective study evaluating the predictability of need for retreatment with intravitreal ranibizumab for age-related macular degeneration. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol Albrecht Von Graefes Arch Klin Exp Ophthalmol.* mars 2013;251(3):697-704.
64. Kim LN, Mehta H, Barthelmes D, Nguyen V, Gillies MC. metaanalysis of real-world outcomes of intravitreal ranibizumab for the treatment of neovascular age-related macular degeneration. *Retina Phila Pa.* août 2016;36(8):1418-31.
65. Carrasco J, Pietsch G-A, Nicolas M-P, Koerber C, Bennison C, Yoon J. Real-World Effectiveness and Real-World Cost-Effectiveness of Intravitreal Aflibercept and Intravitreal Ranibizumab in Neovascular Age-Related Macular Degeneration: Systematic Review and Meta-Analysis of Real-World Studies. *Adv Ther.* 2020;37(1):300-15.
66. Guo MY, Cheng J, Etmnan M, Zafari Z, Maberley D. One year effectiveness study of intravitreal aflibercept in neovascular age-related macular degeneration: a meta-analysis. *Acta Ophthalmol (Copenh).* févr 2019;97(1):e1-7.
67. Veritti D, Sarao V, Missiroli F, Ricci F, Lanzetta P. twelve-month outcomes of intravitreal aflibercept for neovascular age-related macular degeneration. *RETINA.* nov 2019;39(11):2077-83.
68. Ramakrishnan MS, Yu Y, VanderBeek BL. Association of Visit Adherence and Visual Acuity in Patients With Neovascular Age-Related Macular Degeneration: Secondary Analysis of the Comparison of Age-Related Macular Degeneration Treatment Trial. *JAMA Ophthalmol.* 6 févr 2020;
69. Obeid A, Gao X, Ali FS, Aderman CM, Shahlaee A, Adam MK, et al. Loss to Follow-up Among Patients With Neovascular Age-Related Macular Degeneration Who Received Intravitreal Anti-Vascular Endothelial Growth Factor Injections. *JAMA Ophthalmol.* 1 nov 2018;136(11):1251-9.

70. Boulanger-Scemama E, Querques G, About F, Puche N, Srouf M, Mane V, 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*. 1 sept 2015;38(7):620-7.
71. Polat O, İnan S, Özcan S, Doğan M, Küsbeci T, Yavaş GF, et al. Factors Affecting Compliance to Intravitreal Anti-Vascular Endothelial Growth Factor Therapy in Patients with Age-Related Macular Degeneration. *Turk J Ophthalmol*. août 2017;47(4):205-10.
72. Maurice-Szamburski A, Loundou A, Capdevila X, Bruder N, Auquier P. Validation of the French version of the Amsterdam preoperative anxiety and information scale (APAIS). *Health Qual Life Outcomes*. 7 oct 2013;11:166.
73. Martel A, Nahon-Esteve S, Martini K, Almairac F, Baillif S. Feelings, preoperative anxiety, and need for information in patients undergoing intravitreal injections. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol Albrecht Von Graefes Arch Klin Exp Ophthalmol*. 29 avr 2020;
74. Soubrane G, Cruess A, Lotery A, Pauleikhoff D, Monès J, Xu X, et al. Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration: findings of a multicountry study. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960*. sept 2007;125(9):1249-54.
75. Šiaudvytytė L, Mitkutė D, Balčiūnienė J. Quality of life in patients with age-related macular degeneration. *Med Kaunas Lith*. 2012;48(2):109-11.
76. Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes*. 21 déc 2006;4:97.
77. Taylor DJ, Hobby AE, Binns AM, Crabb DP. How does age-related macular degeneration affect real-world visual ability and quality of life? A systematic review. *BMJ Open*. 2 déc 2016;6(12).
78. Brody BL, Gamst AC, Williams RA, Smith AR, Lau PW, Dolnak D, et al. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*. oct 2001;108(10):1893-900; discussion 1900-1901.
79. Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes*. 21 déc 2006;4:97.
80. Orr P, Rentz AM, Margolis MK, Revicki DA, Dolan CM, Colman S, et al. Validation of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25 (NEI VFQ-25) in age-related macular degeneration. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 18 mai 2011;52(6):3354-9.
81. Bressler NM, Chang TS, Suñer IJ, Fine JT, Dolan CM, Ward J, et al. Vision-related function after ranibizumab treatment by better- or worse-seeing eye: clinical trial results from MARINA and ANCHOR. *Ophthalmology*. avr 2010;117(4):747-756.e4.
82. Pham TQ, Kifley A, Mitchell P, Wang JJ. Relation of age-related macular degeneration and cognitive impairment in an older population. *Gerontology*. 2006;52(6):353-8.
83. Lee L, Packer TL, Tang SH, Girdler S. Self-management education programs for age-related macular degeneration: a systematic review. *Australas J Ageing*. déc 2008;27(4):170-6.
84. Yuzawa M, Fujita K, Tanaka E, Wang ECY. Assessing quality of life in the treatment of patients with age-related macular degeneration: clinical research findings and recommendations for clinical practice. *Clin Ophthalmol Auckl NZ*. 2013;7:1325-32.

85. Alliance Maladies Rares. Guide pratique de l'Éducation Thérapeutique du Patient. 2017.
86. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague. Education Thérapeutique du Patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. 1998;
87. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques Actualisation de l'analyse de la littérature. Haute Aut Santé. juin 2018;
88. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Haute Aut Santé. juin 2007;
89. Ehrmann D, Kulzer B, Schipfer M, Lippmann-Grob B, Haak T, Hermanns N. Efficacy of an Education Program for People With Diabetes and Insulin Pump Treatment (INPUT): Results From a Randomized Controlled Trial. *Diabetes Care*. déc 2018;41(12):2453-62.
90. Nazir SUR, Hassali MA, Saleem F, Haque N. Medication Management Program: Adherence, Disease-related Knowledge, Health-related Quality of Life, and Glycemic Control for Type 2 Diabetes Mellitus. *Altern Ther Health Med*. juill 2020;26(S2):4-10.
91. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 Méthode « Recommandations pour la pratique clinique ». Haute Aut Santé. janv 2013;
92. Brody BL, Williams RA, Thomas RG, Kaplan RM, Chu RM, Brown SI. Age-related macular degeneration: a randomized clinical trial of a self-management intervention. *Ann Behav Med Publ Soc Behav Med*. 1999;21(4):322-9.
93. Brody BL, Roch-Levecq A-C, Gamst AC, Maclean K, Kaplan RM, Brown SI. Self-management of age-related macular degeneration and quality of life: a randomized controlled trial. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960*. nov 2002;120(11):1477-83.
94. Girdler SJ, Boldy DP, Dhaliwal SS, Crowley M, Packer TL. Vision self-management for older adults: a randomised controlled trial. *Br J Ophthalmol*. févr 2010;94(2):223-8.
95. Programme d'éducation thérapeutique du patient Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. Haute Aut Santé. 2010;
96. Guides et documents d'information Education thérapeutique du patient (ETP). Haute Autorité de Santé. 2007.
97. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation. Haute Autorité de Santé.
98. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient Guide pour les coordonnateurs et les équipes. Haute Aut Santé. mars 2012;
99. Dougherty BE, Bullimore MA. Comparison of Scoring Approaches for the NEI VFQ-25 in Low Vision. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom*. août 2010;87(8):543-8.
100. Amalberti R. La révolution des PROMS, de PREMS... et de la santé. La prévention médicale.

101. Weiss M, Sim DA, Herold T, Schumann RG, Liegl R, Kern C, et al. compliance and adherence of patients with diabetic macular edema to intravitreal anti-vascular endothelial growth factor therapy in daily practice. *Retina Phila Pa.* déc 2018;38(12):2293-300.
102. Bontoux D, Autret A, Jaury P, Laurent B, Levi Y, Olié J. La relation médecin malade. *Rapp Académie Natl Médecine.* :17.

Vu, le Président du Jury,

(tampon et signature)

Professeur Michel WEBER

Vu, le Directeur de Thèse,

(tampon et signature)

Docteur Hélène MASSE

Vu, le Doyen de la Faculté,

Professeur Pascale JOLLIET

Titre de Thèse : Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge.

RÉSUMÉ

L'éducation thérapeutique connaît depuis quelques années un essor important. Dans le service d'ophtalmologie du CHU de Nantes, un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients atteints de DMLA a été mis en place en 2018. L'objectif de ce travail est triple : décrire le processus de mise en place du dispositif, vérifier sa conformité avec le cahier des charges national de l'ARS et enfin, dresser un bilan de sa mise en œuvre et de son impact deux ans plus tard. Notre programme d'éducation thérapeutique, novateur par sa thématique et son concept a été validé par l'ARS, lui apportant sa légitimité. Il apparaît que mettre en place et faire fonctionner un programme d'éducation thérapeutique est un long parcours, demandant du temps, des connaissances et un investissement important de la part des professionnels. Encore perfectible sur le plan de l'organisation et du recrutement, le programme doit évoluer pour se pérenniser, se développer, se diffuser et s'adapter à notre spécialité. L'éducation thérapeutique nous apparaît indispensable et complémentaire à la prise en charge du patient et devrait être proposée à tous les patients atteints de DMLA.

MOTS-CLÉS

Éducation thérapeutique – Dégénérescence maculaire liée à l'âge