



Psychologie du patient DMLA

Mayer Srour

La DMLA est une maladie chronique, favorisée par le vieillissement. Comme toutes les autres maladies dégénératives, elle peut être très mal acceptée par le patient. Ce, d'autant plus, que la perception du vieillissement a beaucoup changé avec le temps, les patients « âgés » d'aujourd'hui ne sont plus les mêmes qu'autrefois.

Le retentissement psychologique de la DMLA

Différentes études ont montré un retentissement considérable de la DMLA sur la qualité de vie. Ainsi, Brown *et al.* [1] en 2006, considèrent que la perte de qualité de vie associée à la dégénérescence maculaire est nettement sous-estimée par le grand public, les médecins non ophtalmologistes, mais aussi par les ophtalmologistes qui traitent les patients. Une DMLA modérée provoquerait une diminution de 40% de la qualité de vie, semblable à celle associée à l'angine de poitrine sévère ou à une dialyse rénale.

Et une atteinte sévère provoquerait une baisse de 63% de la qualité de vie du patient, similaire à celle rencontrée avec le cancer de la prostate en phase terminale ou dans les suites d'un accident vasculaire cérébral qui laisse un patient grabataire, incontinent et nécessitant des soins infirmiers constants.

Cependant, il faut savoir que ce retentissement psychologique est extrêmement variable, certains patients avec des formes sévères vont parfois psychologiquement être moins atteints que d'autres patients ayant des formes mineures. D'autres facteurs interviennent sans doute, comme le caractère du patient, le côté optimiste en l'avenir, l'entourage familial ou l'état général qui peut jouer un rôle considérable dans le vécu de la maladie. Parfois, le recours au généraliste, au psychologue ou au psychiatre peut s'imposer, en particulier en cas d'idées suicidaires exprimées, de prostration, de non écoute devant des arguments positifs répétés.

Craintes exprimées ou non dites

Certaines craintes, exprimées ou non exprimées sont présentes. À nous d'y répondre dans tous les cas [2].

Cet article est extrait de la communication du Pr Salomon-Yves Cohen, lors de la Journée Macula 2016

Il s'agit premièrement de la peur de la cécité. Il faut insister régulièrement sur la persistance du champ visuel, quelle que soit l'évolution de la maladie, sur l'absence de cécité complète dans la DMLA.

Deuxièmement, il s'agit de la dépendance, en effet tout patient âgé craint de perdre son autonomie. Il faut donc toujours détailler ce que la maladie peut faire perdre mais aussi ce qu'elle ne peut pas faire perdre, et insister sur le maintien de l'autonomie de vie quotidienne lié à la persistance du champ visuel.

Erreurs psychologiques à éviter

Il existe aussi des erreurs psychologiques à ne pas commettre. La première erreur, c'est de parler à l'entourage plutôt qu'au patient. Ceci entraîne une infantilisation du patient et renforce la crainte de la dépendance. La deuxième erreur, c'est de sous-estimer la maladie, qui reste imprévisible dans son évolution...

Parfois, devant une forme évoluée d'un œil liée à une prise en charge initiale tardive, la survenue d'une atteinte du deuxième œil peut être minimisée. Par exemple, on a souvent tendance à dire au patient que dans la mesure où on a détecté la maladie précocement pour ce deuxième œil, tout ira bien. C'est souvent le cas, mais pas toujours. La fibrose, les hémorragies massives, l'atrophie peuvent venir compliquer une forme initialement banale.

La troisième erreur, c'est de banaliser l'injection intravitréenne. Certains patients le vivent très mal car ils ont des douleurs récurrentes à chaque injection, à ne pas minimiser. De plus, des complications peuvent survenir. Et enfin, il faut éviter de focaliser l'entretien sur la thérapeutique, le patient ayant besoin de plus d'information sur l'origine de la maladie.

Service universitaire d'ophtalmologie CHI, Créteil

Quelques conseils

Pour terminer, voici quelques conseils, pour les plus jeunes.

Il est important, en quelques phrases d'entretien, d'apprécier la vie quotidienne du patient et de comprendre sa demande si elle n'est pas exprimée. Il faut aussi laisser parler le patient de ses craintes, pour mieux les dissiper, mais aussi discuter de notre thérapeutique. En particulier, nos changements d'option thérapeutique ou de stratégie doivent être expliqués. Enfin, il convient de toujours laisser la porte ouverte aux innovations scientifiques (et donc à l'espoir d'amélioration).

En conclusion, le vieillissement est un défi médical, social et sociétal. La prise en charge de la DMLA impose de prendre conscience des problématiques multiples du vieillissement et de toujours garder à l'esprit son retentissement psychologique.

Références bibliographiques

1. Brown MM, Brown GC, Sharma S *et al.* The burden of age-related macular degeneration: a value-based analysis. *Curr Opin Ophthalmol.* 2006;17(3):257-66.
2. Cohen SY, Desmettre T. DMLA : guide à l'usage des patients et de leur entourage. 4^e édition. Editions Bash, 2008.