Revues générales

Impact de la prise en charge du kératocône sur la qualité de vie des patients

RÉSUMÉ : Le lien entre qualité de vie et vision devient de plus en plus important en ophtalmologie, notamment dans les maladies chroniques et évolutives du jeune actif, avec des prises en charge médico-chirurgicales. Cette évaluation de la qualité de vie dans le kératocône est difficile en pratique clinique routinière et ne bénéficie pas de tests psychométriques complets spécifiques de la maladie. Les tests génériques utilisés dans la recherche sont, cependant, très informatifs et permettent d'appréhender la maladie plus globalement que dans sa simple composante médicale. De l'impact du kératocône sur des concepts psychologiques, sociaux, professionnels, éducatifs, financiers et de vie quotidienne, peut découler des enseignements extrapolables à la pratique clinique.

P. FOURNIÉ
CHU, TOULOUSE.

L'impact du kératocône sur la qualité de vie (QdV) des patients est particulièrement important, car il apparaît tôt, est progressif et chronique, associé à des changements fréquents de correction, et il peut causer des répercussions visuelles sévères nécessitant une prise en charge contactologique ou chirurgicale.

Mesure de la qualité de vie dans le kératocône

La mesure de la QdV des patients atteints de kératocône utilise des instruments génériques pour tous les types de maladies ophtalmologiques, comme le *National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25* (NEI-VFQ25) ou le NEI-RQL (*National Eye Institute – Refractive Error Quality of Life*) [1]. Un seul instrument spécifique au kératocône a été développé en 2017, le *Keratoconus Outcomes Research Questionnaire* (KORQ), qui évalue les symptômes et l'impact de la maladie sur la capacité des patients à effectuer certaines activités [2]. Malgré ses bonnes propriétés psychométriques, il ne mesure que deux domaines de la qualité de vie : la limitation des activités et les symptômes.

Impact du kératocône sur la qualité de vie

Un modèle conceptuel détaillé de l'impact du kératocône et de ses traitements sur la QdV des patients [3] a été élaboré sur la base du modèle de Wilson et Cleary [4] (***fig. 1***). Ce modèle résume et décrit les interactions entre les symptômes de la maladie, les caractéristiques du patient et les traitements, l'impact sur la fonction visuelle, l'interaction avec l'environnement et l'impact sur la QdV du patient. Les concepts de QdV affectés par le kératocône et son traitement sont multiples : psychologique, social, professionnel, éducatif, financier et de vie quotidienne.

>>> **Impact psychologique.** L'idée de peur, d'inquiétude et d'anxiété au cours de la vie des patients est le sous-concept

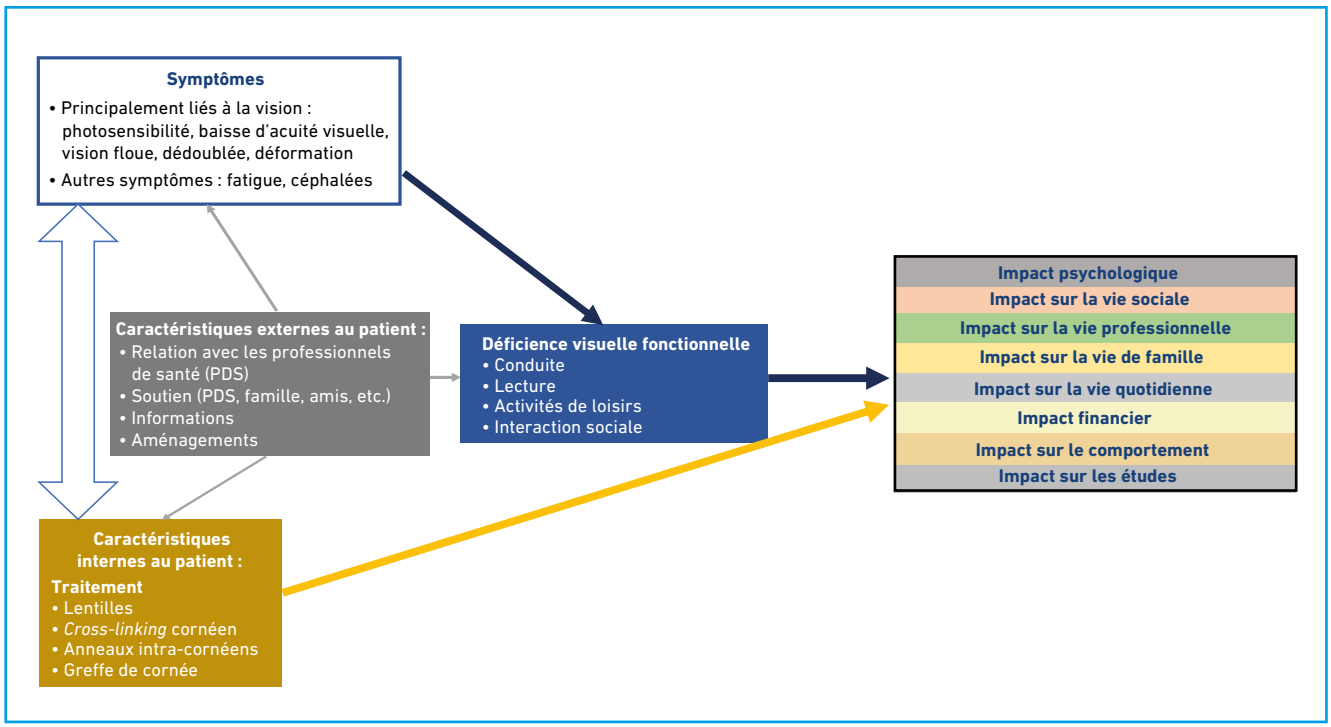

Fig. 1 : Modèle conceptuel de l'impact du kératocône et de son traitement sur la qualité de vie des patients (d'après Fournié *et al.* 2023 [3]).

le plus souvent rapporté. Il concerne principalement la peur de perdre un œil, la peur d'avoir un accident de voiture à cause d'une incapacité à voir (être aveuglé, ne pas pouvoir lire les panneaux), ou la crainte d'être opéré (pour la première fois pour ceux qui ne l'ont jamais été, ou pour la seconde en cas de mauvaise expérience).

>>> Impact sur la vie sociale. Le sous-concept le plus important signalé par les patients est leur incapacité à conduire seul la nuit ou le soir en cas de sortie, en raison de leur sensibilité à la lumière et de leur difficulté à lire les panneaux. Le fait que les personnes de leur entourage rencontrent des difficultés à comprendre leur combat quotidien est un autre impact signalé par les patients, qui se sentent incompris.

>>> Impact professionnel. Le sous-concept le plus souvent cité comme ayant un impact sur la vie professionnelle est l'obligation d'économiser des congés payés pour se rendre dans un centre de soins pour le kératocône, qui peut parfois être très éloigné. Les malades indiquent également que, dans certains cas, ils se sentent moins efficaces dans leur travail, en raison d'une grande fatigabilité face aux écrans d'ordinateur, d'une sensibilité à la lumière, d'un environnement poussiéreux ou d'une difficulté à conduire fréquemment. Certains patients indiquent que leurs employeurs ne connaissent pas la nature exacte de leur handicap, ce qui peut engendrer des malentendus et parfois des problèmes d'évolution de carrière.

>>> Impact sur la vie étudiante. L'impact le plus souvent rapporté est la difficulté à voir ce qui est écrit sur un tableau ou un écran. Dans certains cas, où l'activité implique beaucoup de lecture ou de travail manuel dans un environnement poussiéreux, les patients doivent choisir une autre carrière ou un autre domaine d'études.

>>> Impact financier. L'impact le plus important lié aux dépenses, rapporté par les patients, est le coût des lentilles de contact rigides, en particulier lorsqu'elles ne sont pas parfaitement adaptées et ont tendance à tomber. Les patients opérés ne mentionnent pas de coûts supplémentaires, étant couverts par l'Assurance maladie. Cet aspect financier nous est parfois rapporté pour se diriger vers une solution chirurgicale, "*plus invasive*", mais finalement "*moins coûteuse*".

>>> Impact sur la vie quotidienne. L'impact sur la vie quotidienne le plus souvent rapporté est l'ensemble des ajustements effectués par les patients dans leur propre maison pour les aider à faire face à leur maladie. Les adaptations peuvent aller de dispositifs électroniques spéciaux (polices spéciales sur l'ordinateur, écrans plus grands, GPS à commande vocale, etc.) à des outils spécifiques (loupes, lunettes de soleil, lunettes de protection, etc.) et à l'adaptation des lumières (par exemple, passer à des lumières chaudes, baisser les volets à moitié pendant la journée, etc.).

Revues générales

Qualité de vie liée à la vision dans le kératocône

Le kératocône est associé à une réduction significative de la qualité de vie, mais n'entraîne pas d'exclusion sociale [5]. Une étude française fondée sur le questionnaire NEI-VFQ25 rapporte un score global de qualité de vie de 77,6 (100 étant le maximum), avec des variations importantes selon les domaines, de 96,4 pour la vision des couleurs à 61,3 pour la santé mentale, et 58,6 pour la santé générale. Plus le score est bas, plus le domaine de qualité de vie explorée est dégradé. Le score global NEI VFQ-25 a montré des différences significatives en fonction du sexe, de la sévérité du kératocône, de l'acuité visuelle, de la courbure cornéenne (Kmax), de l'amincissement cornéen et des antécédents chirurgicaux des patients.

La sévérité du kératocône est directement corrélée à une déficience visuelle fonctionnelle avec des baisses significatives des scores de QdV de lecture, de mobilité et de bien-être émotionnel, notamment (***fig. 2***) [6]. Une acuité visuelle inférieure à 5/10^{e} et une courbure cornéenne (Kmax) ≥ 52 dioptries sont associées à des scores significativement plus faibles sur toutes les échelles. L'acuité visuelle du meilleur œil présente la corrélation la plus forte avec les scores de lecture et de mobilité, tandis que l'acuité visuelle du plus mauvais œil présente une corrélation significative avec les scores émotionnels, c'est-à-dire l'impact psychologique que le kératocône peut avoir dans la vie des patients.

Il en découle deux observations :
– certains patients, en pratique, se contentent de n'avoir une "vision acceptable" que d'un seul œil. Nous avons tous des patients avec une atteinte très asymétrique qui ne sont pas demandeurs de plus : ni adaptation de lentilles de contact ni chirurgie parfois. Une acuité visuelle suffisante sur au moins un œil permet de conserver une "autonomie visuelle relative". Cette limite de 5/10^{e} est indicative, variable selon les patients et les "besoins visuels" de chacun. Une erreur serait dans ces formes très asymétriques de ne se concentrer que sur le mauvais œil pour essayer de l'améliorer. Un des enseignements est de ne pas négliger le "bon œil". Il convient de maintenir des stratégies de surveillance et de prévention de l'aggravation (éviter les frottements oculaires, *cross-linking* cornéen en cas de progression). Cela peut permettre de maintenir les critères d'autonomie que sont notamment la lecture et la mobilité ;
– l'autre enseignement est que, même si un œil conserve une "vision utile", l'impact psychologique si l'autre œil est sévèrement atteint peut ne pas être anodin. Notre rôle est de rassurer ; en tout cas d'informer et souvent de lutter contre des préjugés et des craintes de devenir malvoyant, aveugle ou dépendant, et d'expliquer les risques évolutifs, mais également les moyens de prise en charge possibles.

POINTS FORTS

- La mesure de la qualité de vie est souvent du domaine de la recherche pour appréhender le retentissement du kératocône et de ses traitements.
- Le kératocône affecte la qualité de vie des patients dans de nombreux domaines sociopsychologiques, notamment.
- La sévérité du kératocône est corrélée aux concepts d'autonomie de la qualité de vie (lecture, mobilité).
- Le concept émotionnel de la qualité de vie (anxiété, détresse psychologique) peut être altéré à tous les stades de kératocône.

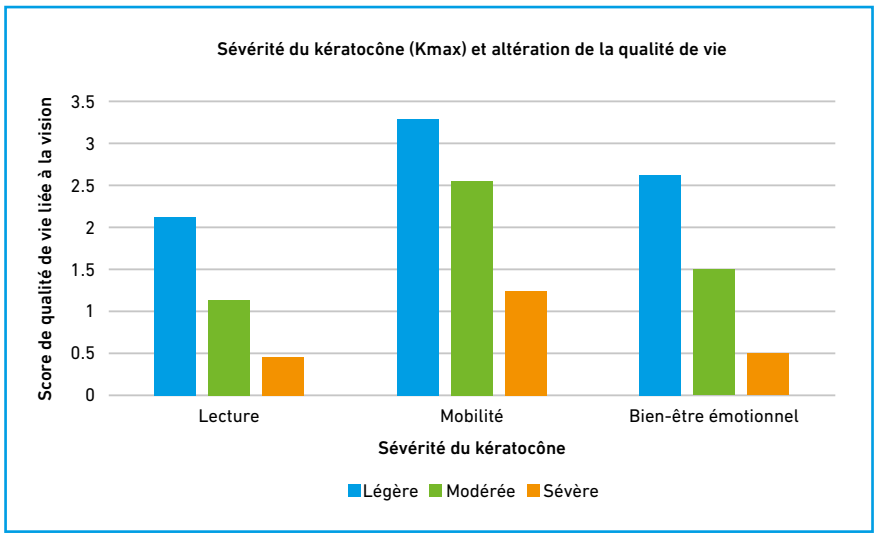

Fig. 2 : Scores de qualité de vie liée à la vision dans les groupes de kératocônes légers, modérés et sévères. Plus la gravité du kératocône augmente, plus les scores de lecture, de mobilité et de bien-être émotionnel s'aggravent de manière significative (d'après Tan *et al.* 2019 [6]).

Qualité de vie et *cross-linking* cornéen

La dégradation de la QdV est liée en partie à la baisse d'acuité visuelle [6, 7]. Les conseils d'arrêter de se frotter les yeux et les traitements, tels que le *cross-linking* de la cornée, peuvent être essentiels pour arrêter la progression du kératocône et éviter un impact plus significatif sur la QdV.

Peu d'études rapportent la QdV après *cross-linking* [8, 9]. Curieusement, elles suggèrent une anxiété plus faible et une meilleure QdV un an après un traitement par *cross-linking*. L'amélioration de la QdV chez ces patients semble être liée davantage à l'amélioration de l'anxiété et du niveau de détresse psychologique qu'aux résultats visuels et réfractifs.

Qualité de vie et lentilles de contact

Une correction appropriée avec des lentilles de contact rigides, notamment, contribue à une amélioration de la QdV en rapport avec, assez logiquement, une amélioration de l'acuité et de la qualité visuelle [1, 10]. La qualité de l'adaptation joue également un rôle important, ce qui incite à ne pas négliger ni abandonner ce savoir-faire contactologique [1, 10].

Une bonne acuité visuelle sous lentilles ne garantit pas toujours une bonne qualité de vision et de vie chez les personnes atteintes de kératocône. Certains patients, qui ont une meilleure acuité visuelle avec des lentilles de contact qu'avec des lunettes, peuvent ne pas être en mesure de porter leurs lentilles de contact toute la journée. La douleur et l'inconfort oculaires peuvent limiter l'impact bénéfique des lentilles [1, 10].

D'autres matériaux et géométries, jusqu'aux lentilles cornéo-sclérales ou sclérales, peuvent aujourd'hui répondre à la plupart des situations, tant sur le plan fonctionnel que du confort de l'adaptation.

Qualité de vie et cornéoplasties (anneaux intracornéens et greffes de cornée)

>>> Les anneaux intracornéens améliorent non seulement les paramètres quantitatifs, tels que l'acuité visuelle, les courbures cornéennes et les aberrations de haut grade, mais ont également un impact positif sur la qualité de vie des patients. Une amélioration significative a été constatée sur toutes les échelles de QdV après l'opération [11, 12].

Une étude [12] rapporte un score NEI-RQL de QdV "satisfaisant" au-delà de 55 (sur un maximum de 100). Le score préopératoire d'implantation d'anneaux était de 37 ±16,4 (7,7 % seulement des patients dépassaient ce seuil de 55). Il était de 73,7 ±17,3 en postopératoire (79,5 % des patients dépassant ce seuil de 55). Une analyse plus fine a montré une corrélation entre l'amélioration de la QdV et le sexe masculin (les hommes sont plus satisfaits que les femmes), le cylindre (une réduction de 1 D améliorant de 5 points le score NEI-RQL) et une amélioration de la sensibilité au contraste [12]. Certains patients après implantation d'anneaux ressentent cette amélioration de meilleure QdV par un meilleur équilibre binoculaire, même si les résultats fonctionnels réfractifs peuvent paraître quantitativement décevants.

>>> Les résultats des greffes de cornée sont variables. Certaines études rapportent peu d'amélioration de la QdV alors même une amélioration de la fonction visuelle [13, 14]. L'absence de corrélation chez certains patients a été associée à des difficultés "perçues par eux-mêmes" dues à leur état ophtalmologique. Des études plus récentes retrouvent au contraire une amélioration de la QdV sur le long terme [15, 16].

Là encore, l'impact psychologique peut avoir un rôle non négligeable dans le ressenti d'un patient.

Cette notion de QdV est importante à considérer dans la prise en charge d'une maladie comme le kératocône. Si la QdV est plus souvent explorée en recherche qu'en pratique clinique, les enseignements sont somme toute intéressants, comme l'importance de l'impact psychologique que peut avoir cette maladie et notre rôle d'information.

BIBLIOGRAPHIE

1. Kandel H, Pesudovs K, Watson SL. Measurement of quality of life in keratoconus. *Cornea*, 2020;39:386-393.
2. Khadka J, Schoneveld PG, Pesudovs K. Development of a keratoconus-specific questionnaire using Rasch analysis. *Optom Vis Sci*, 2017;94:395-403.
3. Fournié P, Acquadro M, Touboul D *et al.* Keratoconus and the impact of treatment on patients' quality of life: a qualitative study. *Ophthalmol Ther*, 2023;12:1939-1956.
4. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 1995;273:59-65.
5. Saunier V, Mercier AE, Gaboriau T *et al.* Vision-related quality of life and dependency in French keratoconus patients: Impact study. *J Cataract Refract Surg*, 2017;43:1582-1590.
6. Tan JCK, Nguyen V, Fenwick E *et al.* Vision-related quality of life in keratoconus: a Save Sight Keratoconus Registry Study. *Cornea*, 2019;38:600-604.
7. Sahebjada S, Fenwick EK, Xie J *et al.* Impact of keratoconus in the better eye and the worse eye on vision-related quality of life. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 2014;55:412-416.
8. Labiris G, Giarmoukakis A, Sideroudi H *et al.* Impact of keratoconus, *cross-linking* and *cross-linking* combined with photorefractive keratectomy on self-reported quality of life. *Cornea*, 2012;31:734-739.
9. Cingu AK, Bez Y, Cinar Y *et al.* Impact of collagen *cross-linking* on psychological distress and vision and health-related quality-of-life in patients with keratoconus. *Eye Contact Lens*, 2015;41:349-353.

Revues générales

10. Wu Y, Tan Q, Zhang W *et al.* Rigid gas-permeable contact lens related life quality in keratoconic patients with different grades of severity. *Clin Exp Optom*, 2015;98:150-154.
11. de Freitas Santos Paranhos J, Avila MP, Paranhos A Jr *et al.* Evaluation of the impact of intracorneal ring segments implantation on the quality of life of patients with keratoconus using the NEI-RQL (National Eye Institute Refractive Error Quality of life) instrument. *Br J Ophthalmol*, 2010;94:101-105.
12. Paranhos J de F, Paranhos A Jr, Avila MP *et al.* Analysis of the correlation between ophthalmic examination and quality-of-life outcomes following intracorneal ring segment implantation for keratoconus. *Arq Bras Oftalmol*, 2011;74: 410-413.
13. Ziakas N, Kanonidou E, Mikropoulos D *et al.* The impact of penetrating keratoplasty in patients with keratoconus using the VF-14 questionnaire. *Int Ophthalmol*, 2011;31:89-92.
14. Yildiz EH, Cohen EJ, Virdi AS *et al.* Quality-of-life in keratoconus patients after penetrating keratoplasty. *Am J Ophthalmol*, 2010;149:416-422.e1-2.
15. Yildiz E, Toklu M, Turan Vural E. Vision-related quality of life before and after deep anterior lamellar keratoplasty. *Eye Contact Lens*, 2018;44: 144-148.
16. Jurkiewicz T, Marty AS, Febvay C *et al.* Effect of keratoplasty on the quality of life of keratoconus patients. *J Fr Ophtalmol*, 2024;47:104185.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de liens d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.