



Priv.-Doz. Dr. Peter Maloca,
Chefredaktor, *redacteur en chef*

Gefährliche Inkongruenz zwischen Patient und Arzt

Ein Augenarzt erklärte einer Patientin und ihrem Sohn ausführlich die Befunde einer Makulablutung bei exsudativer AMD (siehe Quick Facts Seite 386) und die limitierten Behandlungsmöglichkeiten. Nach zwei anti-VEGF-Injektionen mit reduzierter Prognose bricht die Patientin die Injektionen enttäuscht ab, da sie nicht besser lesen könne, für sie also «keine konkrete Verbesserung besteht». Klinisch sind die Befunde aber deutlich besser. Im Verlauf bemerkt sie am linken Auge frühzeitiger einen Visusverlust. Mit dem positiven Ergebnis der Anti-VEGF-Behandlung am zweiten Auge ist sie sehr zufrieden: Ihr Lesevisus steigt nach den Injektionen von 0.1 auf 0.6 an.

Beim ersten Auge blieb trotz gründlicher Aufklärung ein Missverhältnis zwischen den (unerfüllbaren) Erwartungen der Patientin und den realen Chancen bestehen. Der Kliniker wusste, dass eine Visusverbesserung oder Restitutio ad integrum unwahrscheinlich war. Er zielte somit nicht primär auf den Visusanstieg, sondern ging einen Schritt zurück und avisierte eine Verkleinerung des Zentralskotoms. Das gelang, aber das einzige

Anliegen der Patientin bestand darin, wieder besser lesen zu können. Dieses Ziel befand sich nicht im Einklang mit den «positiven» ärztlichen Befunden (regrediente Blutung, klinische Besserung). Trotz aller Aufklärung blieb die Patientin aufgrund dieser Diskrepanz zwischen Erwartung und Ergebnis enttäuscht. Beim zweiten Auge waren hingegen die Erwartungen der Patientin, das für sie erkennbare und erfreuliche Resultat einer deutlichen Visusverbesserung, und die Beurteilung durch den Behandler kongruent. Ärzte mit jahrelanger Ausbildung und Erfahrung können sich in eine unfreundliche Lage manövrieren, wenn sie Patienten behandeln, die weniger über ihre Krankheit und die Therapien wissen (wollen). Patienten ihrerseits können die Ausbildung, die Qualität und die erwartbaren Behandlungsergebnisse meist nicht adäquat bewerten. Das entbindet sie aber nicht davon, Verantwortung zu übernehmen, sich zu informieren und zum Beispiel ärztliche Verordnungen einzuhalten. Die Entscheidungsfindung lässt sich jedoch vereinheitlichen, um diesem Ungleichgewicht und um Konflikten vorzubeugen.

«Nichtstun» beim Auftreten einer Krankheit erscheint vielen nicht als sinnvoll. Dennoch besteht oft Einigkeit, dass auf der untersten Eskalationsstufe, zum Beispiel bei früher Makuladegeneration, «nichts aktiv tun» mit abwartendem Monitoring und regelmässigen OCT-Kontrollen sinnvoll ist – zumal, wenn Befunde noch nicht ganz definiert sind. Probatorisch kann andererseits bei einem unklaren AMD-Makulaödem durchaus eine Anti-VEGF-Injektion erfolgen, doch sollte nach zwei Wochen und nicht erst nach einem Monat der Effekt im OCT kontrolliert werden.

Problematisch wird es, wenn es zur Inkongruenz kommt, der Patient also Bedürfnisse hat, die Fachperson aber von anderen Bedürfnissen ausgeht. Patienten fokussieren sich oft auf andere Ziele als Ärzte. So denken Patienten eher an Praktisches, zum Beispiel wie eine Therapie ihr Leben einschränkt, wie sie das Ganze organisieren oder sie ihre nächsten Ferien planen sollen. Fachpersonen denken hingegen eher an die Wirkung der Medikamente und die nötigen Behandlungsschritte.

Daher ist die Reihenfolge der Informationen sehr wichtig, die einem Patienten einfach und verständlich, beispielsweise auch in Analogien vermittelt werden. Man sollte die Sicht des Patienten einnehmen,


sich zuerst seine Bedenken erfragen, um sie in die Optionen einfließen zu lassen. Dann sollte man die unterschiedlichen Erwartungen und Optionen benennen, um diese in Einklang zu bringen. Der Arzt ist gut beraten, wenn er im Aufklärungsblatt schriftlich alles genau festhält, am besten mit genauer Zeit und Anwesenden. Gerade beim Auftreten von Unklarheiten oder auch unerwarteten Komplikationen sind unterschriebene Vereinbarungen hilfreich.

Unmissverständlich wäre der erwähnten Patientin mit exsudativer AMD zu erklären, dass sie an einer schweren chronischen Krankheit leidet, die, falls sie ohne Behandlung bleibt, ihre Sehfähigkeit noch weiter herabsetzen und sich das auf ihre Selbständigkeit sehr spürbar auswirken kann. Dabei ist ein Kommentar von Professor Spaide, New York, interessant: Bei AMD gebe es keine Exit-Strategie, da die AMD eine chronische Krankheit ist und nie mehr weggehe. Er empfiehlt das Wort «Exit-Strategie» aus dem Vokabular zu streichen. Dagegen sei in den Vordergrund zu stellen, dass eine berechnete Hoffnung auf Besserung bestehe, die Situation gestoppt werden könne und bei früher Behandlung sogar Chancen für eine Besserung bestünden. Der Arzt solle ruhig Folgendes sagen und damit Vertrauen schaffen: «Ich kann Ihnen helfen!»

Schwieriger wird die Situation bei der kommenden Therapieentscheidung zur geographischen Atrophie, wo Injektionen erst im fortgeschrittenen Stadium eingesetzt werden sollen. Dies ist aus Patientensicht problematisch, da dann der zentrale Visus und somit die für ihn wahrnehmbare Lesefähigkeit oft bereits verlorengegangen ist. Ob ein Patient die Stabilität und Wertigkeit seines Zentralskotoms im Vergleich zur ursprünglichen zentralen Sehschärfe angemessen realisieren kann, wird wohl nur schwierig festzustellen sein.

Die Hoffnung ist oft stärker als die Vernunft. Es braucht ärztliche Gesprächskunst, um für Kongruenz zwischen den Erwartungen des Patienten und des Arztes zu sorgen. Bei auffälliger Diskrepanz wird wohl besser auf eine Therapie (vorerst) verzichtet und der Verlauf kritisch begleitet. Insbesondere erfordert die Klassifizierung einer vermeintlichen trockenen AMD Vorsicht, wie die Beiträge unserer geschätzten Kollegen PD Menghini und PD Pfau bestens illustrieren.





Pave the way for long-term relief for your dry eye disease patients^{1,2}

Consider Ikervis® today

- ✓ Sustained inflammatory control and symptom relief with continued use¹⁻⁴
- ✓ Significant ocular surface improvement and relapse prevention^{1,5}
- ✓ A well-tolerated, once-daily formulation with a favourable safety profile^{2,4,6,7}

If artificial tears are not enough, and you are considering steroids, it is time to consider Ikervis®^B

Gekürzte Fachinformation IKERVIS® 1 mg/ml Augentropfen, Emulsion. Zusammensetzung: Ciclosporin 1 mg/ml. Indikationen: Behandlung schwerer Keratitis bei Erwachsenen mit trockenen Augen, bei denen trotz Behandlung mit Tränenersatzmitteln keine Besserung eingetreten ist. Dosierung: 1x tgl. vor dem Schlafengehen 1 Tropfen IKERVIS in das/ die betroffene(n) Auge/Augen. Kontraindikationen: Überempfindlichkeit ggü. Ciclosporin oder einen der Hilfsstoffe. Akute o. vermutete okuläre o. periokuläre Infektion. Warnhinweise/Vorsichtsmassnahmen: Vorsicht bei Pat. mit Augenerpeses in der Vorgeschichte. Kontaktlinsen: sollten vor Anw. entfernt werden; sorgfältige Überwachung bei schwerer Keratitis. Patienten mit Glaukom: Vorsicht bei gleichzeitiger Beh. mit anderen Mitteln, insbesondere Betablockern. Immunsystem: Ciclosporin kann die Abwehr gegen Infektionen und Malignitäten beeinträchtigen. IKERVIS enthält Cetalkoniumchlorid, das Augenreizung verursachen kann. Interaktionen: Es wurden keine Studien durchgeführt. Die gleichzeitige Anw. mit Kortikosteroid-haltigen Augentropfen, könnte die Wirkungen von Ciclosporin auf das Immunsystem verstärken. Schwangerschaft/Stillzeit: Nicht empfohlen bei Frauen im gebärfähigen Alter, wenn keine geeigneten empfängnisverhütenden Massnahmen getroffen wurden. Anw. während der Schwangerschaft nicht empfohlen, es sei denn, der potentielle Nutzen für die Mutter überwiegt das potentielle Risiko für den Fötus. Ärztliche Entscheidung, ob das Stillen zu unterbrechen ist o. ob auf die Beh. mit IKERVIS verzichtet werden soll/die Beh. mit IKERVIS zu unterbrechen ist. Unerwünschte Wirkungen: Sehr häufig: Schmerzen an der Verabreichungsstelle. Häufig: Erythem des Augenlids, verstärkte Produktion von Tränenflüssigkeit, okuläre Hyperämie, verschwommenes Sehen, Augenlidödem, konjunktivale Hyperämie, Augenreizung, Augenschmerzen, Reizung, Erythem und Tränenbildung an der Verabreichungsstelle. Packungen: 30 x 0,3 ml Einzeldosen und 90 x 0,3 ml Einzeldosen (B). Zulassungsinhaber: Santen SA, Genf. Stand der Information: Juni 2017 (Version Mai 2020). Weitere Informationen finden Sie in der Fachinformation unter: www.swissmedinfo.ch.

Résumé de l'information professionnelle IKERVIS® 1 mg/ml collyre en émulsion. Composition: ciclosporine 1 mg/ml; Indications: traitement de la kératite sévère chez des patients adultes présentant une sécheresse oculaire qui ne s'améliore pas malgré l'instillation de substituts lacrymaux. Posologie: une goutte d'IKERVIS dans l'oeil (les yeux) atteint(s), une fois par jour avant de se coucher. Contre-indications: hypersensibilité à la ciclosporine ou à l'un des excipients. Infection oculaire ou périoculaire active ou suspectée. Mises en garde/Précautions: prudence chez les patients présentant des antécédents d'herpès oculaire. Lentilles de contact: doivent être retirées avant l'instillation du collyre; surveillance étroite des patients atteints de kératite sévère. Patients atteints de glaucome: prudence en cas de traitement concomitant avec d'autres produits, en particulier avec des bêtabloquants. Système immunitaire: la ciclosporine peut affecter les défenses de l'hôte contre les infections et les tumeurs malignes. IKERVIS contient du chlorure de cétalkonium, qui peut provoquer une irritation oculaire. Interactions: aucune étude d'interaction n'a été réalisée. L'adm. concomitante avec un collyre contenant des corticoïdes peut potentialiser les effets de la ciclosporine sur le système immunitaire. Grossesse/Allaitement: utilisation non recommandée chez les femmes en âge de procréer n'utilisant pas de contraception efficace. Utilisation non recommandée pendant la grossesse, à moins que le bénéfice potentiel pour la mère ne justifie le risque potentiel pour le foetus. Une décision médicale doit être prise soit d'interrompre l'allaitement soit d'interrompre/de s'abstenir du traitement avec IKERVIS. Effets indésirables: très fréquents: douleur au site d'instillation. Fréquents: érythème palpébral, augmentation du larmoiement, hyperémie oculaire, vision trouble, oedème palpébral, hyperémie conjonctivale, irritation oculaire, douleur oculaire, irritation, érythème et larmoiement au site d'instillation. Présentations: 30 monodoses à 0,3 ml et 90 monodoses à 0,3 ml (B). Titulaire de l'autorisation: Santen SA, Genève. Mise à jour de l'information: juin 2017 (version mai 2020). Plus d'informations dans l'information professionnelle sur www.swissmedinfo.ch.

IKERVIS® ist zur Behandlung einer schweren Keratitis bei Erwachsenen mit Trockenem Auge, bei denen trotz Behandlung mit Tränenersatzmitteln keine Besserung eingetreten ist, indiziert.⁴

IKERVIS® est indiqué dans le traitement de la kératite sévère chez les adultes présentant une sécheresse oculaire qui ne s'améliore pas malgré l'instillation de substituts lacrymaux.⁴

1. Geerling G, et al. Ophthalmol Ther 2022;11:1101-17; 2. Pisella PJ, et al. Clin Ophthalmol 2018;12:289-99; 3. Jones L, et al. Ocul Surf 2017;15:575-628; 4. Ikervis® Fachinformation, Nov. 2021 | Information professionnelle ikervis®, nov. 2021; 5. Labetoulle M, et al. Clin Ther 2018;40:1894-906; 6. Hoy SM. Drugs 2017;77:1909-16; 7. Leonardi A, et al. Eur J Ophthalmol 2016;26:287-96; 8. Messmer E, et al. Eur J Ophthalmol 2023;33:1294-307.

IKERVI-CH-230001 07/23

Santen SA • La Voie-Creuse 14, 1202 Geneva, Switzerland • www.santen.ch





Priv.-Doz. Dr.
Peter Maloca,
Chefredaktor,
redacteur en chef

Dangereuse discordance entre médecin et patient

Un ophtalmologue a expliqué de manière détaillée à une patiente et à son fils les observations suite à une hémorragie maculaire en présence d'une DMLA exsudative (voir page 386) ainsi que les options thérapeutiques (limitées). Après deux injections d'anti-VEGF avec un pronostic réduit, la patiente, déçue, arrête les injections, car elle « ne peut vraiment pas mieux lire » et estime donc qu'il « n'y a aucune amélioration ». Sur le plan clinique, en revanche, les résultats se sont nettement améliorés. Avec le temps, la patiente constate une perte d'acuité visuelle sur l'œil gauche. Finalement, elle est très satisfaite des effets positifs du traitement précoce par anti-VEGF sur le deuxième œil car, contrairement à ce qui s'est passé avec l'œil droit, elle a retrouvé sa capacité à lire.

Commentaire sur les différentes positions

Pour le premier œil, malgré les explications détaillées fournies, il y avait un décalage entre les attentes (impossibles à satisfaire) de la patiente et les chances réelles. Le clinicien savait que l'objectif noble d'une amélioration de l'acuité visuelle ou d'une restitution ad integrum était improbable. Par conséquent, il n'a pas visé principalement une amélioration de l'acuité visuelle, mais a fait un pas en arrière et a ciblé une réduction du scotome central, qui, elle, a pu être obtenue. Toutefois, la seule préoccupation de la patiente était de « pouvoir à nouveau mieux lire ». Elle s'est donc trouvée en contradiction avec les résultats médicaux « positifs » montrant une régression de l'hémorragie et une « amélioration clinique ». En revanche, pour le deuxième œil, il y avait une concordance entre les attentes de la patiente, le résultat thérapeutique possible à obtenir dans son cas qu'est une amélioration nette de l'acuité visuelle, et l'évaluation du clinicien.

Inégalités dans les connaissances et l'autorité

Les médecins, qui ont derrière eux de nombreuses années de formation et d'expérience, se trouvent parfois dans une situation délicate lorsqu'ils doivent traiter des patients qui n'ont pas (ou ne veulent pas avoir) autant de connaissances sur leur maladie et les traitements possibles. De leur côté, les patients ne peuvent généralement pas évaluer de manière adéquate le niveau de formation, la qualité et les résultats thérapeutiques auxquels on peut s'attendre. Cela ne les dispense cependant pas de la responsabilité de s'informer et de respecter par exemple les prescriptions des médecins. Il existe cependant des moyens d'unifier la prise de décisions, afin de prévenir ce déséquilibre et les tensions et conflits qui en résultent.

Les degrés de progression en décalage

Lors de l'apparition d'une maladie, beaucoup pensent que « ne rien faire » n'est pas une option raisonnable. Cependant, il existe souvent un consensus selon lequel, aux premiers degrés de progression, par exemple en cas de dégénérescence maculaire précoce, « ne rien faire activement », dans le sens d'assurer une surveillance attentiste avec des contrôles OCT réguliers, est raisonnable, surtout lorsque les résultats ne sont pas encore clairement définis.

Cela devient problématique lorsque, dans les situations limites, on arrive à une discordance ou à un décalage entre les besoins du patient et la perception des besoins du patient par un professionnel de la santé. Les patients se concentrent souvent sur des objectifs qui sont totalement différents de ceux de leurs médecins. Typiquement, les patients pensent plutôt à la manière dont un traitement affecte leur vie, à la manière dont ils doivent tout organiser ou encore à la manière dont ils doivent prévoir leurs prochaines vacances. A contrario, les professionnels de la santé pensent plutôt à l'effet des médicaments et aux étapes de traitement nécessaires.

Communiquer avec des mots simples et donner de l'espoir

Par conséquent, un élément très important est l'ordre dans lequel les informations sont communiquées au patient, afin que celui-ci puisse les comprendre facilement, par exemple à l'aide d'analogies. Il faut se mettre à la place du patient, chercher d'abord à connaître ses inquiétudes, afin de pouvoir les intégrer aux options thérapeutiques. Il

convient en outre d'identifier les différentes attentes et possibilités et de les aborder, afin de les concilier. Le médecin est bien avisé de tout consigner précisément par écrit sur une feuille d'information (en indiquant dans l'idéal l'heure exacte et les personnes présentes). C'est surtout en cas d'apparition d'ambiguïtés ou encore de complications inattendues que de tels accords signés sont utiles. Sur le plan juridique, deux signatures sont nécessaires : une pour le consentement à la réalisation de la procédure en elle-même et une signature distincte attestant que la procédure et les effets secondaires ont été expliqués de manière détaillée et que le patient a eu suffisamment de temps pour poser des questions.

Sans équivoque, il convient d'informer la patiente susmentionnée, atteinte de DMLA exsudative, qu'elle souffre d'une maladie chronique sévère qui, en l'absence de traitement, pourrait menacer sa capacité à lire et donc également son autonomie future. Dans ce contexte, un commentaire du professeur Spaide (New York) est intéressant. Il affirme qu'en cas de DMLA, « il n'y a pas de stratégie de sortie, car la DMLA est une maladie chronique qui ne peut jamais disparaître ». Il conseille de rayer le mot « stratégie de sortie » du vocabulaire. En revanche, il est selon lui important de placer au premier plan le fait qu'il existe un espoir justifié d'amélioration, que la situation peut être stoppée et qu'il existe même des chances d'amélioration en cas de traitement précoce. Le médecin peut effectivement affirmer ce qui suit et créer ainsi de la confiance : « Je peux vous aider ! »

Formuler des objectifs réalistes

La situation devient plus difficile lors de la prise de décisions à venir en ce qui concerne l'atrophie géographique, dans laquelle les injections ne doivent être réalisées qu'au stade avancé. Cela est problématique, tout du moins du point de vue du patient, car la vision centrale et donc la capacité de lecture directement perceptible pour lui, sont alors déjà souvent perdues. Il sera en effet difficile de déterminer si un patient est en mesure de comparer de manière adaptée la stabilité et l'importance de son scotome central à l'acuité visuelle centrale initiale.

Puisque l'espoir est souvent plus fort que la raison, un art du dialogue médical est nécessaire afin de faire concorder les attentes du patient et les conseils du médecin. En cas de discordance flagrante, il convient plutôt de renoncer (pour l'instant) à un traitement.