



**Mario Sbordone**

*Medico Chirurgo – Oculista – Specializzato in Oftalmologia  
Fondatore e Responsabile U.O.C. Oculistica Ospedale Santa Maria delle Grazie, Pozzuoli*

## Glaucoma: oltre la terapia c'è l'interazione con il paziente

Dialogare con il paziente, in tutti i campi dell'oftalmologia, è sempre una questione estremamente importante e delicata, ma ritengo che nell'ambito della patologia glaucomatosa il problema sia ancora più complesso e mi fa piacere quindi puntualizzare e descrivere alcuni aspetti che potrebbero essere d'aiuto nella pratica quotidiana o al contrario, potrebbero sollevare dei dubbi e delle perplessità utili ad una riflessione-discussione costruttiva tra colleghi per affrontare seriamente il problema

Il glaucoma è una patologia cronica e a mio parere, nel momento in cui ci troviamo per la prima volta di fronte ad un paziente del genere, la cosa più importante da comunicargli è che lui è affetto da un problema cronico. Sicuramente si spaventerà e ci farà 1000 domande, ma la prima cosa che dobbiamo chiarire con lui è che una settimana o un mese di cure non serviranno a sconfiggere il suo nemico.

La questione va affrontata invece prospettando al paziente che difficilmente si libererà di questa

sua cronicità e che quindi tutti i nostri tentativi terapeutici, tutte le nostre richieste di controlli e di esami diagnostici sono rivolti, nel suo interesse, a cercare di seguire al meglio l'evoluzione della progressione della patologia.

Il primo punto importante, quindi è fare capire che non sarà certo misurando una volta all'anno la pressione che noi saremo in grado di prevenire la sua possibile deriva verso una perdita grave della vista, ma sarà forse necessario adeguare spesso la terapia alla sua situazione, e dovremo spiegargli anche quanto affidarci alla semplice valutazione del valore numerico non sia l'unica cosa importante quanto piuttosto avere un monitoraggio continuo e costante della sua situazione anatomica (papilla ottica) e soprattutto sensoriale.

Un primo passo avanti l'avremmo fatto allorché il paziente comprende quanto abbiamo appena detto e incomincia a porsi degli obiettivi in agenda, ovvero sia tra quanto tempo dobbiamo rivederci e per fare cosa.

Nel mondo, si stima che oltre 76 milioni di persone siano affette da glaucoma e si prevede che questo numero supererà i 110 milioni entro il 2040.

In Italia, si calcola che circa 1 milione di persone convivano con la malattia, ma solo la metà ne è consapevole.

Le statistiche indicano che circa 800.000 italiani hanno il glaucoma, di cui 100.000 potrebbero beneficiare di un intervento, ma spesso si ricorre alla chirurgia solo in fase avanzata, nonostante studi come il TAGS dimostrino i vantaggi precoci di laser e chirurgia mininvasiva (MIGS) per ridurre pressione e dipendenza dai colliri.

Gli interventi più comuni includono laser (trabeculoplastica selettiva SLT, iridotomia) e chirurgia (impianto shunt, trabeculectomia, combinazione con cataratta) per migliorare il drenaggio del liquido e controllare la malattia a lungo termine.

Prevalenza e necessità di intervento:

- **Italia:** circa 800.000 persone soffrono di glaucoma, con un aumento previsto nei prossimi anni.
- **Casi chirurgici:** circa 100.000 pazienti potrebbero trarre beneficio dall'intervento chirurgico per drenare il liquido in eccesso.
- **Tasso di non-aderenza:** molti pazienti non seguono correttamente la terapia con colliri (fino al 50% abbandona entro 6 mesi), rendendo la chirurgia un'alternativa valida.

Un secondo passo in avanti l'avremmo fatto allorché il paziente avrà assimilato il concetto che la cura probabilmente non avrà mai fine e che anzi il carico terapeutico probabilmente nel corso della vita potrebbe aumentare, nel senso che potrebbe essere necessariamente corretto al rialzo

Sarà utile a questo punto, fornirgli un piano d'azione, soprattutto se la terapia che noi gli proponiamo è una terapia composita, fermo restando che sicuramente terremo nel dovuto conto la necessità di evitare un overcharging terapeutico (e gli spiegheremo il perché).

Pochi minuti spesi a fornire al paziente o al familiare che si occuperà di lui per le medicazioni, una tabella di marcia che vada anche incontro alle abitudini del paziente e della sua famiglia saranno di grande aiuto.

Un altro passo molto importante nell'ambito della comunicazione tra noi e il paziente glaucomatoso è rendergli noto che il nostro compito consiste soprattutto nel confronto di quanto vediamo oggi con quello che vedevamo mesi fa, sia a livello di risposta pressoria alla terapia in atto, sia a livello sensoriale, e siccome potremo non avere tutti i dati nelle memorie dei nostri apparecchi o agende elettroniche, gli richiederemo cortesemente di portare la famosa cartellina che prepariamo per lui a tutti i controlli,

possibilmente ordinata in senso cronologico. In questo modo, con un ragionevole dispendio di tempo durante il nostro appuntamento periodico, sarà possibile un confronto utile a prendere la decisione più importante su eventuali modifiche dell'atteggiamento terapeutico o piuttosto sulla continuazione della terapia attuale.

Dobbiamo ricordare che il glaucomatoso come tutti i cronici è un paziente raramente sereno, costantemente in cerca di una soluzione migliore di quella che gli abbiamo consigliato, spesso incline ad affidarsi alla rete o peggio alla intelligenza artificiale, o che nel migliore dei casi si confronta con diversi altri colleghi prima di tornare alla base, momento nel quale magari con diverse bugie cercherà di giustificare questo suo atteggiamento mal fidato.

E dobbiamo ricordare inoltre che il suo stato di sfiducia per non dire di depressione lo porterà in alcuni casi a rinunciare alla terapia, oppure a dimenticare i suoi più recenti percorsi clinici, o ancora a nascondere la sua documentazione facendo finta di averla smarrita. E se questi atteggiamenti ci mettono decisamente in una posizione di forte disagio nel tentativo di ricostruire per quanto possibile il pregresso del nostro paziente, dobbiamo in ogni caso accettare di ricominciare da capo, e con pazienza ricostruire per quanto possibile i passi che ha già compiuto,

- Malati di glaucoma in Italia 1.000.000 (dati AIMO) prevalenza del 2,5% oltre 40 anni.
- Malati di glaucoma nel mondo 76.000.000 (dati OMS).
- Il 50% non sa di avere la malattia.
- Il glaucoma è la prima causa di cecità irreversibile (su circa 1.800.000 ipovedenti).
- Prevalenza del glaucoma in generale = 1-2%.
- Prevalenza del glaucoma oltre i 40 anni = 2,5%.
- Prevalenza del glaucoma oltre i 70 anni = 10%.
- Glaucoma infantile raro: 1 caso su 10.000-18.000 nati vivi.
- Etnia più colpita = afroamericani/ispanici, poi razza asiatica.
- Nel 2010 erano 65.000.000. Si calcola che nel 2040 saranno 111.800.000.
- Razza caucasica: 80% sono forme di glaucoma cronico ad angolo aperto.
- Prevalenza maggiore Nord Italia (incremento previsto +40-50%) rispetto al Sud.
- Aderenza alle cure peggiore al Sud.
- LOMBARDIA prevalenza 16% - CAMPANIA 8%.

le terapie che ha già intrapreso e soprattutto se in un modo in un altro si è curato male, capire cosa non è andato a buon fine, in special modo se non c'è stato una buona compliance con il precedente specialista a cui si era affidato. O in ultima analisi se è stato lui a non attenersi deliberatamente a quanto gli era stato giustamente consigliato.

Prima di arrivare alla parte finale di questa conversazione, mi permetto di ricordare, e non solo a titolo consolatorio che, se grazie a Dio saremo riusciti a fidelizzare un paziente glaucomatoso, l'avremo fatto solo con la nostre abilità di spiegazione, che magari altri non hanno avuto, con le nostre cognizioni della malattia e della terapia che riusciremo a trasmettergli con semplicità e soprattutto con quella fiducia che saremo riusciti a infondergli, fiducia che magari lui prova per la prima volta nel suo cammino. Per questa ragione è vero che il nostro paziente alcune volte potrà risultare indigesto, ma è anche vero che avendo noi creato questo rapporto fiduciario, siamo in tutti i sensi obbligati a fare buon viso a cattivo gioco e ad assecondare anche alcuni suoi atteggiamenti poco logici o poco graditi. E arriviamo adesso al momento più delicato del rapporto tra oculista e paziente glaucomatoso,

ovverossia il momento in cui dobbiamo purtroppo comunicargli che sarà necessario un intervento chirurgico per cercare di compensare la pressione e salvare funzionalmente lo status quo: questo è un momento devastante, per quanto possiamo magari aver preparato il terreno durante una serie di appuntamenti in cui manifestiamo la nostra insoddisfazione rispetto ai risultati che ci sta dando la terapia in atto. Spesso il paziente sgrana gli occhi dimenticando tutto quello che ci eravamo detti, o scoppia in un pianto a dirotto, o ancora implora di aggiungere un ennesimo collirio, o in ultimo decide di cambiare indirizzo.

Non dobbiamo farci sopraffare da queste reazioni, anzi dobbiamo in tutti modi prevederle, armarci di santa pazienza, e spiegare al nostro interlocutore e ai suoi familiari, che la nostra non è stata una condanna alla cecità, che tutto quanto spesso si sente dire in giro sui pericoli enormi della chirurgia del glaucoma non è del tutto corretto, e che al contrario, scegliendo con una attenta e minuziosa spiegazione delle tecniche che abbiamo a disposizione negli anni 2000, possiamo proporre metodi molto sofisticati dotati di una buona efficacia ipotensiva e di accettabili margini di sicurezza.

L'importanza della domanda è racchiusa nei dati statistici: secondo alcune stime i soggetti con glaucoma ad angolo aperto in Italia sono compresi tra 550.000 e 700.000 e vi sono 200.000 persone non vedenti per questa patologia.

Il glaucoma è responsabile di circa 4500 nuovi casi di cecità ogni anno (in pratica 1 caso di cecità ogni 2 ore).

Soprattutto riguardo la chirurgia mini invasiva, argomento oggi sicuramente più diffuso sui mezzi di informazione rispetto a soli cinque anni fa, abbiamo la possibilità di spiegare al paziente che eseguiremo una tecnica che ci darà un deflusso molto controllato, evitando quelle che sono le complicazioni più temibili degli interventi tradizionali. È molto importante poter disporre di qualche video o di qualche disegno che spieghi al paziente come funzionano questi interventi: sono convinto infatti che una descrizione supportata da uno di questi mezzi sia in grado di sciogliere alcuni dubbi e di far capire al paziente il tipo di intervento che dovrà subire e il decorso tutto sommato più tranquillo rispetto a metodiche più invasive.

In ogni caso è importante dare realtà ad un antico adagio sul glaucoma che recita più o meno così: tutto quanto facciamo contro il glaucoma non è mai definitivo. Serve a far capire al paziente due cose fondamentali: la prima è che non va considerato errore il fallimento nel tempo di un intervento chirurgico soggetto al lento e subdolo fenomeno naturale che si chiama cicatrizzazione, e la seconda è che quelli che oggi volgarmente chiamiamo "ritocchi" (needling, revisioni di bozza, iniezioni secondarie di antimitotici, riposizionamenti di devices) sono piccole manovre proposte per mantenere in attività il precedente percorso filtrante il più a lungo possibile. Sottolineeremo così il concetto che tra noi e loro si stipula ahimè un contratto... a lungo termine.

Chiudo infine con qualche commento riservato

alla difficilissima situazione in cui ci si viene a trovare quando il paziente con terapia massimale in atto e un campo visivo oramai tubolare viene a consultarci come ultima spiaggia, dopo che altri colleghi consultati hanno rifiutato il caso, o peggio ancora se già sottoposto a intervento purtroppo insufficiente o fallito.

Il primo momento di questo confronto che segue alla visita dettagliata, come merita, è un piccolo rapido ma intenso momento di raccoglimento con noi stessi, nel quale trovare la forza di affrontare il caso disperato (sempre ovviamente che ne sussistano ragionevoli e fondati motivi ivi compresa la carità cristiana) e di non imprecare sulle sconsiderate condotte precedenti.

Dopodiché bisogna insistere sul sottolineare che purtroppo, per quanta fortuna possiamo avere, per quanto possiamo essere bravi come chirurghi a eseguire in modo perfetto la tecnica più idonea per quella situazione così estrema, nessuno ci restituirà mai quello che il danno al nervo ottico ci ha tolto. E sapete bene che è così tanta la speranza del nostro interlocutore che il numero di volte in cui ripeteremo questo concetto non sarà mai sufficiente a convincerlo. Personalmente, il modo in cui cerco di arrivare ad un momento così drammatico in modo accettabile, è quello di proporre l'immagine di una bilancia su un lato della quale c'è una certezza (quella cioè di perdere tutto se non si prende un provvedimento) e sull'altro lato della quale c'è qualche speranza: in tutti gli anni della mia esperienza ho potuto sperimentare che è un modo adeguato nella maggior parte dei casi

per convincere il paziente che quella proposta è la migliore possibile.

Spero di non aver detto cose troppo scontate, ma sono persuaso che nel confronto tra oculista e paziente glaucomatoso vada fatto qualcosa di più efficace anche dal punto di vista

comportamentale, avendo avuto modo di riflettere sulla psicologia che sta dietro a tantissimi di questi pazienti visti negli anni, pazienti che sono tra i più delicati nel vasto panorama delle patologie oftalmiche.

### REFERENCES

*Meta-Analysis - Cochrane Database Syst Rev. 2012 Sep 12;2012(9). Medical versus surgical interventions for open angle glaucoma. Jennifer Burr 1 , Augusto Azuara-Blanco, Alison Avenell, Anja Tuulonen*