

Università degli Studi di Napoli “Federico II”

Scuola Politecnica e delle Scienze di Base
Area Didattica di Scienze Matematiche Fisiche e
Naturali

Dipartimento di Fisica “Ettore Pancini”



Laurea triennale in Ottica e Optometria

**Impatto del Glaucoma sulla Qualità della Vita:
Strumenti di Valutazione e Risultati**

Relatori:

Prof. Francesco Matarazzo

Candidato:

Alessia Apicella

Matricola M44000782

A.A. 2023/2024

INDICE

Introduzione.....	2
Capitolo 1: Il Glaucoma	3
1.1 Definizione e tipologie di glaucoma	3
1.2 Epidemiologia del glaucoma.....	6
Capitolo 2: Qualità della Vita e Salute Oculare	8
2.1 Definizione di qualità della vita.....	8
2.2 Qualità della vita nei pazienti con patologie oculari.....	9
2.3 Impatto del glaucoma sulla qualità della vita: una panoramica	10
Capitolo 3: Strumenti di valutazione della Qualità della vita nei pazienti con glaucoma.....	12
3.1 Metodi quantitativi, qualitativi e scale di valutazione.....	12
3.1.1 Glaucoma Quality of Life-15 (GQL-15).....	14
3.1.2 National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ).....	15
3.1.3 EuroQol-5 Dimension (EQ-5D)	16
3.2 Validità e affidabilità degli strumenti di valutazione	17
3.3 Criticità e limiti degli strumenti di valutazione	18
Capitolo 4: Studi clinici sull’impatto del glaucoma sulla Qualità della Vita	19
4.1 La valutazione della qualità della vita come outcome negli studi clinici sul glaucoma	19
4.2 Confronto tra i diversi approcci terapeutici e il loro impatto sulla qualità della vita.....	20
Capitolo 5: Strategie di Intervento per Migliorare la Qualità della vita nei pazienti con glaucoma.	22
5.1 Interventi clinici.....	22
5.2 Educazione del paziente e gestione della malattia.....	24
5.3 Ruolo dell’ottico optometrista nella gestione del glaucoma.....	25
Conclusioni	26
Bibliografia.....	28

Introduzione

Il glaucoma definito anche “il ladro silenzioso della vista”, rappresenta una fra le prime cause di cecità a livello mondiale subito dopo la cataratta². Si tratta di una neuropatia ottica cronica, progressiva ed eterogena che, se non diagnosticata e trattata tempestivamente, può condurre alla perdita del campo visivo, a disabilità e, infine, alla cecità irreversibile. Il glaucoma compromette inizialmente la visione periferica e, in seguito, anche la visione centrale. Essendo una malattia cronica spesso priva di sintomi evidenti nelle fasi iniziali, può rimanere non diagnosticata. In alcuni casi, infatti, al momento della diagnosi, la patologia è già in stadio avanzato¹⁰. Studi scientifici mostrano come la perdita della vista associata a questa patologia abbia un effetto sostanziale sulla qualità della vita complessiva delle persone colpite, influenzando la capacità di svolgere attività quotidiane come leggere, guidare, e muoversi autonomamente⁹. La qualità della vita legata alla salute (Health-Related Quality of Life-HRQoL) diventa quindi un aspetto cruciale da considerare nella gestione clinica del glaucoma in quanto tali pazienti possono sperimentare sintomi psicologici quali depressione, ansia e isolamento sociale, legati alla progressione della malattia e alla paura della cecità⁹.

Per supportare i pazienti affetti da glaucoma e rispondere alle sfide legate all'invecchiamento della popolazione, sono stati sviluppati strumenti innovativi per monitorare e migliorare la loro qualità della vita. Tra questi strumenti, due approcci emergono come particolarmente promettenti. Il primo approccio riguarda l'uso della realtà virtuale (VR). Grazie alla VR, i pazienti possono vivere simulazioni che riproducono i cambiamenti visivi causati dal glaucoma. Questa esperienza immersiva permette loro di comprendere meglio l'evoluzione della propria condizione, migliorando la loro capacità di partecipare attivamente alla gestione della malattia. La realtà virtuale non solo aumenta la consapevolezza del paziente, ma facilita anche la formazione sulla malattia, migliorando l'aderenza alle terapie e rendendo più efficace la comunicazione tra paziente e operatore sanitario. Il secondo approccio prevede l'impiego di strumenti online per l'autovalutazione della funzione visiva. Questi strumenti consentono ai pazienti di monitorare regolarmente il proprio stato visivo e di inviare feedback tempestivi ai medici. Attraverso questionari digitali e test visivi interattivi, i pazienti possono registrare i cambiamenti nella loro capacità visiva e segnalare eventuali peggioramenti. Questo tipo di autovalutazione non solo permette di personalizzare l'assistenza, ma favorisce anche un monitoraggio continuo che può rilevare precocemente i segni di progressione della malattia¹¹. Vedremo dunque come la gestione del glaucoma richiede un approccio sempre più orientato al

paziente, che non si limiti alla sola terapia farmacologica ma consideri anche l'impatto complessivo della malattia sulla qualità della vita.

Capitolo 1: Il Glaucoma

1.1 Definizione e tipologie di glaucoma

Il termine glaucoma si riferisce a un gruppo di neuropatie ottiche progressive caratterizzate da escavazione del disco ottico, degenerazione delle cellule gangliari retiniche e corrispondente perdita della vista. Poiché queste cellule retiniche sono responsabili della trasmissione delle informazioni visive al cervello attraverso i loro assoni, che formano il nervo ottico, la loro degenerazione causata dal glaucoma ha effetti significativi sulle strutture bersaglio del cervello, come il nucleo genicolato laterale e la corteccia visiva².

In Europa, la prevalenza del glaucoma è del 2,9% tra le persone di età compresa tra 40 e 80 anni, e aumenta con l'avanzare dell'età, arrivando al 10% tra gli individui sopra i 90 anni⁸.

Rappresenta, infatti, la principale causa di cecità irreversibile in tutto il mondo.

I sintomi includono la perdita graduale della visione periferica seguita dalla progressiva perdita della visione centrale che, se non trattata, può progredire fino alla cecità completa. Poiché la riduzione del campo visivo è lenta e indolore, solo la metà circa dei pazienti affetti da glaucoma è consapevole della malattia³. Il glaucoma rappresenta, infatti, la principale causa di cecità irreversibile in tutto il mondo, ed essendo una condizione grave e comune, richiede un'attenta valutazione e una diagnosi clinica tempestiva e precisa.

Il fattore di rischio più importante per l'insorgere ed il progredire del danno glaucomatoso è un aumento della pressione intraoculare (IOP). Studi clinici dimostrano che la progressione di tale malattia può essere rallentata con farmaci che abbassano la IOP².

Oltre alla IOP, i fattori di rischio che influenzano la probabilità di sviluppare glaucoma sono l'età, l'origine etnica, la storia familiare, lo spessore corneale, la pressione del liquido cerebrospinale, la disregolazione vascolare e la bassa pressione sanguigna.

La diagnosi clinica attuale si focalizza su tali punti:

- Struttura del nervo ottico (valutazione oftalmoscopica e con OCT);
- Valutazione della funzione visiva (Acuità visiva – spesso normale – perimetria);
- Misurazione IOP (per la valutazione del rischio di progressione e stabilire un target terapeutico).

L'escavazione della testa del nervo ottico e la degenerazione dello stato di fibre nervose retiniche vengono verificate tramite l'oftalmoscopia stereoscopica e la tomografia a coerenza ottica (OCT). La tonometria viene utilizzata per misurare la IOP e la perimetria, invece, garantisce la documentazione del danno funzionale della vista testando la perdita regionale della visione periferica. Un esempio di esame oftalmoscopico della superficie interna dell'occhio, della escavazione del disco ottico associato a una ridotta vascolarizzazione della regione foveale e un tipico stadio moderato e avanzato sono mostrati in (Fig. 1, Fig. 2). Dall'esame oftalmoscopico dei pazienti affetti da glaucoma emerge che, nell'occhio affetto da glaucoma, la testa del nervo ottico appare alterata, poiché il bordo neuroretinico (il tessuto tra i margini della papilla e l'escavazione) è più sottile e l'escavazione risulta maggiore

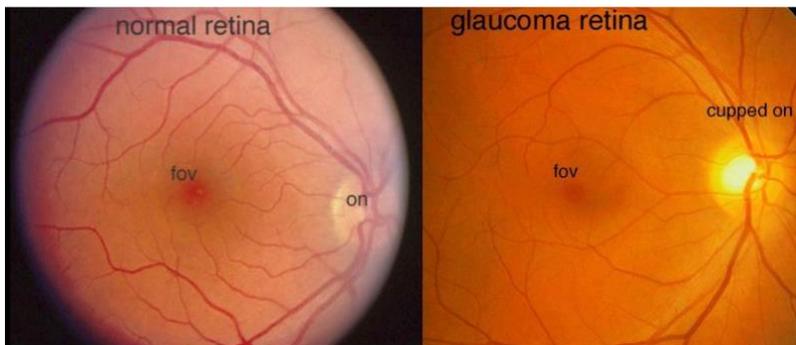


Figura 1. Una visita oftalmologica della retina (a destra) di un paziente affetto da glaucoma, rispetto a una retina normale (a sinistra). L'immagine caratteristica è quella di una testa del nervo ottico a coppa (cupped on) e di uno scarso apporto vascolare verso la fovea (fov)³.

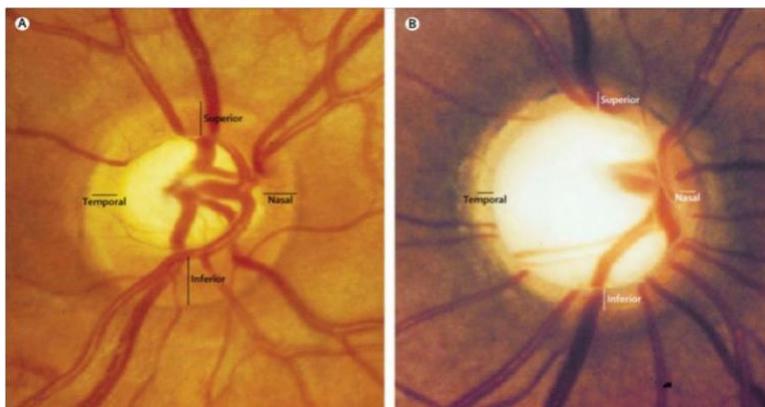


Figura 2. Fotografie oftalmologiche di dischi ottici sani (A) e di un paziente affetto da glaucoma (B). Nella figura A il disco ottico ha una forma normale, con bordo neuro retinico di dimensioni normali (superiore, inferiore, nasale e temporale). Nella figura B il bordo neuro retinico è più sottile e il disco ottico è più grande, con una coppa profonda³.

I meccanismi responsabili del danno al sistema visivo centrale nel glaucoma comprendono il danno ossidativo e la tossicità del glutammato, fenomeni simili a quelli osservati nelle malattie neurodegenerative. Infatti, il glaucoma presenta alcune somiglianze con tali malattie, come il morbo di Alzheimer e il morbo di Parkinson. Tra queste somiglianze vi sono la perdita selettiva di specifiche popolazioni neuronali, la degenerazione trans-sinaptica, in cui la malattia si diffonde dai neuroni danneggiati ai neuroni collegati, e i meccanismi comuni di danno e necrosi cellulare⁷. Va valutato, inoltre, anche il meccanismo di azione con il quale si istaura tale glaucoma e in base a ciò, distinguere le diverse tipologie. Parliamo di glaucomi “primari” che mostrano neuropatia ottica in presenza o assenza di IOP elevata e glaucomi “secondari” definiti da meccanismi patologici noti che elevano la IOP al di sopra del normale (i valori di riferimento variano dai 10 ai 21 mmHg)³. Entrambe le tipologie hanno due sottotipi principali; angolo aperto e angolo chiuso,⁶ e hanno in comune la disfunzione del drenaggio dell’acqueo, i sintomi e il trattamento. Per “angolo” si intende lo spazio tra l’iride e la cornea e offre l’accesso all’umore acqueo che scorre nel reticolo trabecolare e nel canale di Schelemm³.

Il glaucoma ad angolo aperto può essere classificato in glaucoma primario ad angolo aperto (Primary Open Angle Glaucoma - POAG), glaucoma a tensione normale (NTG) e glaucoma secondario ad angolo aperto, mentre il glaucoma ad angolo chiuso può essere classificato in acuto (chiusura dell’angolo della camera anteriore con un improvviso aumento della IOP) e cronico (chiusura dell’angolo della camera anteriore con un aumento graduale della IOP)⁶.

Il glaucoma primario ad angolo aperto (PAOG) (Fig.3) viene definito tale in quanto l’angolo iridocorneale è aperto e, nonostante le strutture anatomiche normali⁵, è caratterizzato da una IOP > 21 mmHg e dalla perdita del campo visivo associata alla degenerazione degli assoni delle cellule gangliari retiniche. È diffuso maggiormente in Africa con una percentuale del 4,2% e la prevalenza sembra essere più alta negli uomini. Nella maggior parte dei casi tale malattia può progredire fino alla cecità totale senza che i pazienti provino alcun dolore o disagio, che tuttavia può presentarsi nel momento in cui la IOP supera ~50 mmHg³.

Per quanto riguarda il glaucoma primario ad angolo chiuso (Primary Angle Closure Glaucoma - PACG) (Fig.3) tra le cause ritroviamo disturbi dell’iride, del cristallino e delle strutture retrolenticolari che impediscono il drenaggio dell’umore acqueo restringendo o occludendo l’angolo iridocorneale. L’incidenza di cecità è maggiore nonostante sia meno comune della PAOG, è più comune in Asia con una percentuale del 1,1% e prevale nel sesso femminile. Inoltre, in circa un terzo dei pazienti affetti da tale PACG, un aumento rapido della IOP scatena sintomi

acuti come dolore, mal di testa, nausea, fotofobia, iperemia congiuntivale, ecc. che richiedono un intervento medico immediato³.

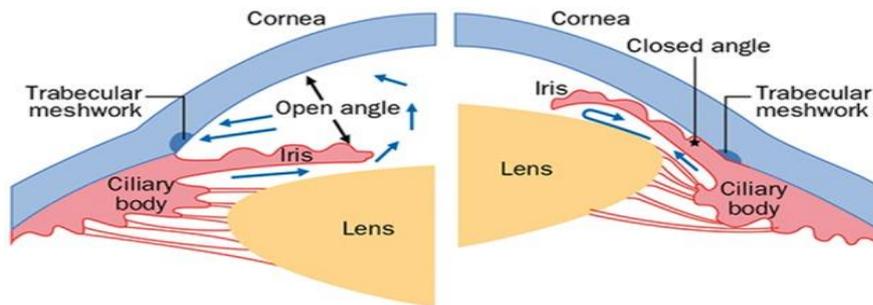


Figura 3. Diagramma schematico del segmento anteriore oculare nel glaucoma ad angolo aperto e ad angolo chiuso. In condizioni normali (angolo aperto) l'umore acqueo formato dal corpo ciliare scorre intorno al cristallino e all'iride (freccie blu) ed esce dall'occhio attraverso la rete trabecolare, attraverso il canale di Schelemm e sfocia nelle vene acquose e nel sistema venoso episclerale. Nell'angolo chiuso, l'iride e la lente sono posizionate anteriormente causando un'ostruzione del flusso acquoso attraverso la rete trabecolare⁵.

I glaucomi secondari riflettono meccanismi patologici che elevano la pressione intraoculare al di sopra dei 21 mmHg a causa della produzione patologica e/o del ridotto drenaggio del flusso acquoso. Vi sono diverse tipologie che includono:

- il glaucoma neo-vascolare dove la proliferazione dei vasi sanguigni nell'angolo iridocorneale provoca la fuoriuscita di materiale fibroso causando la chiusura dell'angolo stesso. Tra i fattori di rischio ritroviamo il diabete ed è spesso associato a ischemie retiniche;
- il glaucoma indotto da steroidi si verifica in pazienti che assumono farmaci steroidei in quanto i conseguenti cambiamenti strutturali nella rete trabecolare aumentano la sua resistenza al deflusso dell'umore acqueo e aumentano la IOP;
- il glaucoma pigmentario proviene dalla "sindrome da dispersione del pigmento" causata dall'atrofia delle cellule pigmentate nell'iride. Tale dispersione nel trabecolato rende impossibile al flusso acquoso di defluire aumentando così la pressione intraoculare;
- altri tipi di glaucoma sono associati alla presenza di cataratta, tumori oculari e infiammazioni oculari (es. uveite)³.

1.2 Epidemiologia del glaucoma

L'alta prevalenza e l'alto tasso di cecità rendono il glaucoma un problema di salute pubblica e una priorità che porta alla continua ricerca di una diagnosi tempestiva; in quanto il rivelamento

precoce è fondamentale per prevenire la progressione di tale patologia. Si stima, infatti, che 76 milioni di persone in tutto il mondo è affetta da glaucoma (Fig. 4). In Europa 7,8 persone sono state colpite da POAG e la prevalenza totale è del 2,51%. Nel Regno Unito, invece, il POAG colpisce il 2% degli individui di età superiore ai 40 anni e il 10% degli individui di età superiore ai 75 anni, in particolare le persone afrocaraitiche; il PACG, non è così diffuso e colpisce solo lo 0,17% degli individui di età inferiore ai 40 anni, in particolare gli asiatici orientali⁶.

Dai vari studi, le variazioni regionali/etniche nella prevalenza del glaucoma sono state attribuite a differenze genetiche e possibili differenze ambientali. A tal proposito sono stati studiati i geni coinvolti nella regolazione della IOP ed è stato dedotto come la prevalenza del glaucoma varia all'interno di ogni etnia a seconda del paese di nascita. Si può osservare come in alcune popolazioni africane, in particolare, la tribù Igbo della Nigeria (un gruppo etnico) presentano la più alta prevalenza di glaucoma. Inoltre, tale prevalenza suggerisce che la gravità di tale patologia inizia in età precoce e con un decorso più aggressivo negli individui di origine africana rispetto ai caucasici e ad alcuni asiatici. Infatti, gli individui di origine africana sviluppano POAG prima degli individui di altre etnie, mentre la popolazione della Mongolia e i birmani hanno più probabilità di essere colpiti da PACG rispetto agli individui di caucasici. Allo stesso modo, Kelly et al⁶. hanno stimato che, tra le persone di età pari o superiore a 40 anni, il 2,2% degli individui caucasici è affetto da glaucoma rispetto al 5,7% degli individui di colore. Inoltre, la prevalenza del glaucoma è strettamente correlata all'età e al genere ed è stata segnalata una prevalenza di glaucoma superiore del 36% nei maschi rispetto alle femmine e che negli individui di sesso maschile vi è un alto rischio di sviluppo della POAG, mentre il PACG negli individui di sesso femminile.

Per quanto riguarda le proiezioni future di tale malattia, si evince un aumento del numero di persone, di età compresa tra 40 e 80 anni, che arriverà circa a 111,8 milioni entro il 2040 (Fig. 4). Ad incidere maggiormente su tali numeri sono gli individui dell'Asia con un aumento di 18,7 milioni di casi POAG e 9 milioni di casi PACG, mentre gli individui europei, del Nord America e Oceania contribuiranno con un leggero aumento sia di casi POAG che PACG. Inoltre, nel 2050, sulla base dell'aumento della popolazione della Georgia, ci registreranno circa 254 milioni di soggetti affetti da glaucoma tra le persone di età pari o superiore a 40 anni⁶.

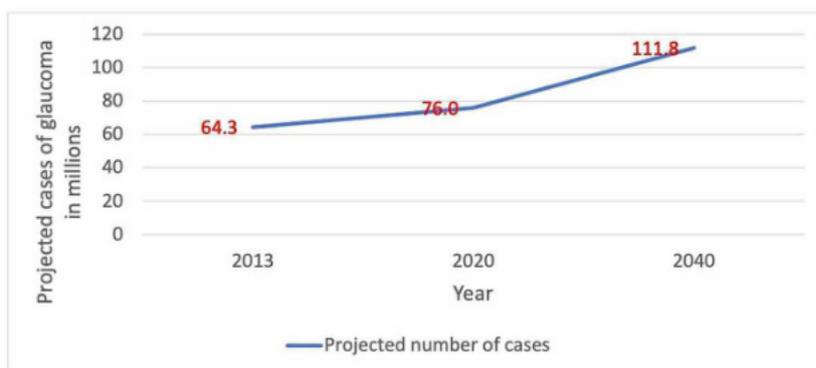


Figura 4. Prevalenza prevista del glaucoma.

Da tutto ciò è possibile dedurre che è inderogabile ridurre l'incidenza di tale malattia e impedire che diventi causa di cecità e minaccia per la salute pubblica. Occorre effettuare più screening regolari; in particolare a persone con correlazioni familiari in quanto vi è un alto tasso di ereditarietà.

Capitolo 2: Qualità della Vita e Salute Oculare

2.1 Definizione di qualità della vita

La qualità della vita, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), è definita come "la percezione che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto del sistema culturale e dei valori in cui vive, e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni." Questa definizione include una serie di aspetti soggettivi e oggettivi, e considera il benessere dell'individuo su vari livelli, tra cui:

1. **Benessere fisico:** la percezione della salute fisica, il livello di energia, la qualità del sonno e l'assenza di dolore.
2. **Benessere psicologico:** include la salute mentale, le emozioni, la stabilità psicologica, il senso di soddisfazione personale e la gestione dello stress.
3. **Relazioni sociali:** la qualità delle relazioni interpersonali, il sostegno sociale e l'integrazione nella comunità.
4. **Ambiente:** il livello di sicurezza, l'accesso a risorse e servizi, la qualità dell'ambiente di vita, il benessere economico e la soddisfazione rispetto all'ambiente circostante.
5. **Autonomia e indipendenza:** la capacità di svolgere attività quotidiane e di prendere decisioni in modo autonomo.

Questi criteri sono valutati tenendo conto della soggettività dell'individuo, per cui la qualità della vita risulta essere una valutazione complessiva e personale del proprio stato di benessere rispetto a questi domini¹⁸. In ambito medico, il concetto di qualità della vita assume, quindi, un ruolo fondamentale, soprattutto nella gestione delle patologie oculari, dove l'attenzione a questo aspetto consente di adottare un approccio più olistico e centrato sulle esigenze del paziente.

2.2 Qualità della vita nei pazienti con patologie oculari

Le patologie oculari possono causare disabilità visive, una condizione particolarmente temuta dalla popolazione. Questa disabilità è associata a un rischio maggiore di cadute, lesioni, depressione, perdita di autonomia e a un possibile bisogno di ricovero in strutture di assistenza. In generale, questi fattori contribuiscono a un declino significativo della qualità della vita (QoL). Tradizionalmente, in oftalmologia, le misurazioni cliniche come l'acuità visiva sono state utilizzate come principali indicatori di esito. Tuttavia, queste misurazioni non riflettono l'impatto complessivo delle malattie oculari e dei relativi trattamenti sul funzionamento visivo, sul benessere emotivo e sulla qualità di vita dei pazienti. L'obiettivo principale dell'assistenza oculistica, come per ogni forma di assistenza sanitaria, è affrontare l'impatto che le malattie oculari hanno sulla QoL. Questo impatto può essere valutato attraverso misure di esito riportate dal paziente (Patient Reported Outcomes - PRO), che permettono di cogliere le esperienze e le percezioni individuali¹².

Va sottolineato che esiste un numero limitato di studi che adottano metodologie comparabili. L'evidenza comparativa sull'impatto delle malattie oculari sulla qualità della vita risulta perlopiù inconcludente, poiché la maggior parte delle valutazioni è stata condotta in contesti di ricerca, senza una chiara comprensione dell'applicabilità dei risultati alla pratica clinica quotidiana. Nonostante ciò, diversi studi hanno analizzato l'impatto sulla qualità della vita nel mondo reale su alcune malattie oculari diffuse, tra cui il cheratocono e la degenerazione maculare neovascolare legata all'età - AMD, limitandosi, generalmente, agli ambienti di ricerca. Alcuni gruppi demografici, in particolare le donne, hanno dimostrato di avere punteggi peggiori nella QoL, evidenziando una disuguaglianza di genere significativa. Le donne tendono a riportare una minore soddisfazione per il proprio

stato di salute e capacità di coping, con difficoltà specifiche nell'adattamento alle ripercussioni funzionali ed emotive delle patologie oculari.

Sebbene il cheratocono sia meno prevalente rispetto ad altre condizioni, come la degenerazione maculare legata all'età, il suo impatto sulla qualità della vita è notevole. Nonostante i pazienti con cheratocono possano mantenere una buona qualità visiva, la qualità della vita risulta essere spesso compromessa a causa della natura cronica e progressiva della malattia, delle difficoltà legate all'uso di lenti a contatto e dei problemi connessi al trapianto di cornea. La qualità della vita risulta particolarmente compromessa nei pazienti con guida visiva ridotta, ma le misure cliniche standard, come la guida visiva, non riescono a spiegare pienamente l'impatto di queste malattie sulla vita dei pazienti. Infatti, una buona qualità visiva non corrisponde necessariamente a un buon funzionamento visivo, suggerendo che misure come la sensibilità al contrasto, l'abbagliamento e altre metriche del funzionamento visivo siano altrettanto importanti per una valutazione completa. Questo sottolinea la necessità di strategie mirate a interventi specifici per migliorare non solo la salute visiva, ma anche per il potenziamento della QoL. È fondamentale identificare e supportare le popolazioni vulnerabili, come donne e giovani in età lavorativa colpiti da patologie oculari, al fine di collocare risorse in modo più efficace e migliorare l'assistenza sanitaria oculistica¹². In conclusione, le disuguaglianze di genere, le difficoltà specifiche che le donne e altre popolazioni vulnerabili incontrano a causa delle malattie oculari, come il cheratocono, richiedono un'attenzione particolare nella ricerca e nelle politiche sanitarie. Nonostante la possibilità di mantenere una buona qualità visiva, l'impatto complessivo sulla qualità della vita di questi pazienti è significativo, evidenziando come le misure cliniche tradizionali non sono sufficienti a valutare pienamente le sfide quotidiane legate alla gestione di queste patologie. È essenziale integrare approcci più mirati, che considerino non solo gli aspetti funzionali della visione, ma anche le implicazioni psicologiche e sociali delle malattie oculari. Investire in strategie terapeutiche di supporto contribuirà, quindi, a migliorare non solo la salute visiva, ma anche il benessere dei pazienti così da migliorare la qualità della vita complessiva.

2.3 Impatto del glaucoma sulla qualità della vita: una panoramica

Il glaucoma, oltre ad essere una patologia cronica e progressiva che può portare alla cecità, ha un impatto significativo sulla qualità della vita (QoL) dei pazienti. Se da un lato

l'attenzione medica si concentra principalmente su parametri clinici oggettivi come la pressione intraoculare (IOP) e l'aspetto del nervo ottico, dall'altro è essenziale considerare il vissuto soggettivo del paziente e il modo in cui la malattia ne influenza la quotidianità¹³. La disabilità causata dal glaucoma è principalmente legata alla perdita del campo visivo (VF) e al suo impatto sulle attività della vita quotidiana (ADL). Sebbene il test del VF sia fondamentale per monitorare la progressione della malattia, altri fattori visivi, come l'acuità visiva centrale, la sensibilità al contrasto, l'adattamento al buio e la visione dei colori, possono influenzare la qualità della vita del paziente. Diversi studi hanno dimostrato come la deviazione media (MD) dell'occhio migliore ha un impatto sulla QoL simile a quello della VF integrato binoculare. Si può osservare come la velocità di progressione del danno visivo incide significativamente sulla QoL, ad esempio, una significativa e rapida perdita di VF binoculare è associata a una maggiore probabilità di compromettere la qualità della vita legata alla funzione visiva. Inoltre, l'impatto della posizione dei deficit del campo visivo gioca un ruolo cruciale: la perdita dell'emicampo inferiore, soprattutto nell'occhio migliore, è strettamente correlata a difficoltà nella visione generale e nella percezione periferica, mentre la perdita dell'emicampo superiore incide maggiormente sull'attività riavvicinate. Le limitazioni causate dal glaucoma si riflettono, quindi, in varie attività quotidiane come camminare, guidare, leggere o di vedere chiaramente in ambienti poco illuminati o con luci intense. Ad esempio, i pazienti con danni significativi al VF periferico presentano maggiori difficoltà nella guida e un rischio più elevato di incidenti stradali. Tali difficoltà si estendono anche alle attività culturali e sociali. I pazienti con glaucoma grave (definito come MD < -12 decibel (dB) nell'occhio che vede meglio) riportano maggiori limitazioni nelle interazioni sociali, nei viaggi e negli eventi culturali rispetto a quelli con glaucoma lieve (definito come MD > -6 dB). Inoltre, la percezione della QoL può essere influenzata da fattori personali, come il sesso, l'età e status socioeconomico; persone più giovani, donne e individui con reddito più basso tendono a riportare una maggiore riduzione della QoL. Tuttavia, tali aspetti possono migliorare nel tempo attraverso l'educazione del paziente e terapie prescritte e confermate dal medico. Pertanto, è fondamentale che gli oftalmologi riconoscano come la qualità della vita rappresenti un elemento centrale nella gestione clinica del glaucoma, così come nella ricerca e nello sviluppo di politiche sanitarie mirate¹³.

Capitolo 3: Strumenti di valutazione della Qualità della vita nei pazienti con glaucoma

3.1 Metodi quantitativi, qualitativi e scale di valutazione.

Gli strumenti di valutazione della qualità della vita (QoL) per i pazienti con glaucoma sono essenziali per comprendere come tale condizione influenzi non solo la salute oculare, ma anche il benessere complessivo del paziente. Parliamo generalmente di questionari e scale di valutazione che cercano di catturare vari aspetti dell'esperienza del paziente, come la capacità visiva, il benessere emotivo, la percezione della malattia, l'autosufficienza e l'interferenza con attività quotidiane. Le informazioni provenienti da tali strumenti di valutazione sono utili per diversi motivi. Essi permettono di ottenere una visione completa dell'impatto della malattia sui pazienti, facilitando una scelta terapeutica più appropriata per ciascun individuo. Inoltre, consentono di monitorare la progressione della malattia, non solo sotto il profilo clinico, ma anche in relazione agli effetti sociali e funzionali, con una particolare attenzione al supporto emotivo e psicologico¹⁹.

La QoL è una valutazione soggettiva e individuale il che vuol dire che due pazienti con perdite simili della capacità visiva a causa del glaucoma possono valutare l'impatto sulla loro QoL in modo diverso. La maggior parte dei questionari utilizzati è di facile accesso, consentendo ai pazienti di valutare direttamente la propria capacità visiva o le difficoltà nel compiere attività che richiedono un impegno visivo significativo. Diversi sono gli strumenti sviluppati e li distingueremo in:

- Strumenti generali sulla salute;
- Strumenti specifici per la visione;
- Strumenti specifici per il glaucoma;
- Strumenti di utilità.

Ognuno di questi presenta un livello di specificità diverso. Gli strumenti *generali sulla salute* sono utilizzati per valutare l'impatto di una malattia sulla salute generale dell'individuo. Non sono precisamente progettati per una singola malattia, ma per fornire una valutazione ampia dello stato di salute e del benessere di un paziente. Tra i più utilizzati ritroviamo l'**PSF-36** (36-item Short- Form Health Survey) che comprende 36 domande o affermazioni che valutano la salute fisica e mentale su una scala predefinita. È spesso usato per confrontare lo stato di salute generale dei pazienti con e senza glaucoma. Gli *strumenti*

specifici per la visione, a differenza di quelli generici sulla salute, si concentrano sulle abilità visive e sulle attività quotidiane che dipendono dalla vista, fornendo una valutazione più mirata e sensibile. Tra i principali ritroviamo l'**ADVS** (Activities of Daily Vision Scale), il **VF-14** (Visual Function Index) e il **NEI-VFQ** (National Eye Institute Visual Function Questionnaire). L'ADVS, originariamente sviluppato per pazienti con cataratta, valuta l'impatto delle limitazioni visive su attività quotidiane come la lettura o la guida. Il VF-14 si focalizza sull'impatto della perdita visiva su 14 attività quotidiane che potrebbero non essere influenzate dalla malattia in maniera diretta in stadi iniziali. Il NEI-VFQ, invece, è stato progettato per misurare l'impatto di diverse condizioni oculari sulla funzione visiva e sulla vita quotidiana dei pazienti e mantiene una buona affidabilità e validità, pur essendo più pratico da somministrare. Per quanto riguarda gli *strumenti specifici per il glaucoma*, parliamo di strumenti essenziali per comprendere in modo dettagliato l'impatto di tale malattia sulla vita di ogni singolo paziente. Si concentrano su attività quotidiane, sintomi e limitazioni visive permettendo ai medici di personalizzare le terapie. Tra questi ritroviamo: il **GSS** (Glaucoma Symptom Scale), il **SIG** (Symptom Impact Glaucoma), il **GHPI** (Glaucoma Health Perception Index), il **questionario di Viswanathan** e il **GQL-15** (Glaucoma Quality of life Questionnaire). Il GSS valuta specifici sintomi del glaucoma, sia visivi (come la visione offuscata) che non visivi (come il bruciore oculare) e dai suoi risultati si evince che, sebbene i sintomi possano non sempre essere percepiti, hanno comunque un impatto sulla capacità visiva e sulla QoL del paziente. Il SIG e il GHPI si basano su impatti emotivi, fisici e cognitivi del glaucoma e offrono informazioni sul vissuto soggettivo dei pazienti. Il questionario di Viswanathan si basa su domande semplici e dirette che permettono di ricavare informazioni sulle difficoltà che i pazienti incontrano a causa della malattia come la variazione del colore, gli urti contro gli oggetti o difficoltà a trovare questi ultimi. E infine, Il GQL-15 che è composto da 15 domande selezionate per la loro correlazione con la gravità della perdita del campo visivo basandosi su aspetti come l'abbagliamento e attività che richiedono visione periferica. Tutti questi strumenti, quindi, valutano le capacità visive e le difficoltà che i pazienti affrontano durante la vita quotidiana, ma vi sono anche strumenti che si concentrano sul valore che i pazienti attribuiscono alla propria visione e che prendono il nome di *strumenti di qualità*. In particolare, vengono utilizzati due metodi: **TRADE-OFF TEMPORALE** e la **SCALA LINEARE "TERMOMENTRO"**. Il primo metodo consiste nel proporre al paziente una serie di scelte

tra due opzioni: una che prevede una durata di vita più lunga con la malattia attuale e una che offre una durata di vita più breve, ma priva della malattia. Questo approccio permette di determinare quanti anni un paziente affetto, ad esempio, da glaucoma sarebbe disposto a sacrificare la fine della propria vita per ottenere una visione perfetta, così da comprendere il valore che il paziente attribuisce a una vita sana rispetto alla durata della vita stessa. Il secondo metodo, invece, consiste nel valutare la visione su una scala lineare da 0 (cieco) a 100 (ideale), raccogliendo così dati sulla percezione soggettiva della qualità visiva da parte del paziente¹⁹.

3.1.1 Glaucoma Quality of Life-15 (GQL-15)

Il Glaucoma Quality of Life-15 (GQL-15) è uno strumento specificamente progettato per valutare la qualità della vita legata al glaucoma (G-QoL), ovvero l'impatto che la malattia ha sulle attività quotidiane e sul benessere generale percepito dai pazienti affetti da glaucoma. Questo questionario è composto da 15 item (domande) che esplorano quattro principali aree di disabilità visiva: la visione centrale e da vicino, la visione periferica, l'adattamento al buio e all'abbagliamento, e la mobilità all'aperto (es. camminare per strada). Ogni risposta viene valutata su una scala da 0 a 5, dove punteggi più alti indicano maggiori difficoltà e, di conseguenza, una qualità della vita inferiore.

In uno studio condotto presso uno studio oculistico urbano di Sydney, il GQL-15 è stato utilizzato per confrontare la qualità della vita tra 121 pazienti con glaucoma e 31 soggetti senza la malattia. I risultati hanno mostrato che i pazienti con glaucoma riportano una G-QoL significativamente più bassa rispetto agli individui non affetti da glaucoma ($P < 0,001$). Il punteggio medio del GQL-15 per i pazienti con glaucoma era di 30,5 rispetto ai 18,5 dei soggetti non affetti. La qualità della vita dei pazienti con glaucoma è risultata peggiore con l'aumento della gravità della malattia, mostrando una chiara tendenza al peggioramento man mano che il glaucoma progredisce. Si osserva, infatti, che i pazienti con glaucoma lieve hanno riportato meno difficoltà rispetto a quelli con glaucoma moderato o grave, con differenze significative tra ciascuno di questi gruppi. Lo studio, inoltre, è stato in grado di dimostrare come le attività più problematiche per i pazienti con glaucoma riguardano l'adattamento all'abbagliamento e al buio. In aggiunta, sono state riportate difficoltà significative per la visione centrale e da vicino, per la visione periferica, e la mobilità all'aperto, che rappresentano un peso particolare per i pazienti con glaucoma avanzato.

Questi risultati dimostrano come la malattia influisce negativamente su molteplici aspetti della vita quotidiana, non solo sulla capacità visiva in sé, ma anche sulla sicurezza e l'indipendenza dei pazienti. Il GQL-15 si è rivelato uno strumento efficace per valutare l'impatto del glaucoma sulla QoL dei pazienti, consentendo ai medici di monitorare le difficoltà visive percepite e di adattare di conseguenza le strategie di trattamento. Questo approccio non solo migliora la gestione clinica della malattia, ma offre anche un supporto psicologico e sociale ai pazienti. In conclusione, l'utilizzo di GQL-15 potrebbe rivelarsi cruciale negli studi clinici futuri per valutare l'efficacia dei trattamenti e ottimizzare le terapie, con l'obiettivo finale di migliorare la QoL delle persone affette da glaucoma²⁰.

3.1.2 National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ)

Il questionario sulla funzione visiva del National Institute Visual Questionnaire (NEI-VFQ) è un'indagine che valuta l'influenza della compromissione visiva sulla qualità della vita correlata alla salute (HRQOL). È composto da 51 item e approfondisce come la visione influenzi le attività quotidiane, il benessere psicologico e il funzionamento sociale di una persona. Per facilitare la somministrazione in contesti clinici e di ricerca, è stata sviluppata una versione più breve del NEI-VFQ riducendo il tutto a 25 item (NEI VFQ-25).

Per sviluppare il NEI VFQ-25, sono stati analizzati alcuni dati raccolti da circa 859 partecipanti a due studi precedenti. Questi partecipanti rappresentavano un'ampia gamma di condizioni oculari, tra cui cataratta, degenerazione maculare, glaucoma, retinopatia diabetica e ipovisione, includendo anche un gruppo di controllo di persone senza malattie oculari. Il NEI VFQ-25 include 12 sottoscale: salute generale (1 item), visione generale (1 item), visione da vicino (3 item), visione da lontano (3 item), guida (3 item), visione periferica (1 item), visione dei colori (1 item), dolore oculare (2 item), limitazioni di ruolo (2 item), dipendenza (3 item), funzionamento sociale (2 item) e salute mentale (4 item). Ogni sottoscala viene valutata in modo che 0 rappresenti il punteggio più basso (peggiore funzione visiva) e 100 il punteggio più alto (migliore funzione visiva). Le analisi psicometriche hanno dimostrato che il questionario ha una buona affidabilità e validità, dimostrandosi sensibile alle differenze nella funzione visiva tra persone con diverse condizioni oculari. In conclusione, si può affermare che questo strumento risulta essere valido e affidabile per una valutazione efficiente della qualità della vita correlata alla vista.

La sua brevità lo rende particolarmente utile per l'utilizzo in contesti clinici e di ricerca, dove il tempo a disposizione per la somministrazione di questionari è spesso limitato²¹.

3.1.3 EuroQol-5 Dimension (EQ-5D)

L'EuroQol-5 Dimension (EQ-5D), uno strumento generico sviluppato in Europa per misurare la qualità della vita correlata alla salute, è ampiamente utilizzato sia in ambito sanitario sia nella ricerca. Si distingue per la sua semplicità e facilità di somministrazione, e grazie al tempo di compilazione ridotto, è utilizzabile in vari contesti, come ricoveri, ambulatori e follow-up telefonici. La sua struttura è suddivisa in due sezioni principali:

- 1) *Valutazione di cinque dimensioni della salute*: mobilità, cura di sé, attività quotidiane, dolore/fastidio, ansia/depressione. Per ogni dimensione, i pazienti sono invitati a scegliere tra tre livelli di gravità: nullo (1), moderato (2) ed estremo (3). Le combinazioni delle risposte daranno origine ad un codice numerico a cinque cifre che rappresenterà lo stato di salute del soggetto. Ad esempio, un punteggio 11123 indica che l'individuo non ha problemi di mobilità, cura di sé e attività quotidiane, ma presenta un livello moderato di dolore e ansia estrema. Inoltre, questi tre livelli di risposta possono generare 243 possibili descrizioni dello stato di salute.
- 2) *Scala analogica visiva (VAS)*: i pazienti valutano il loro stato di salute percepito su una scala da 0 (il peggior stato di salute) a 100 (il miglior stato di salute).

L'EQ-5D produce tre tipi di punteggi: *punteggio descrittivo generale* (derivato dal codice a cinque cifre, utile per valutare e monitorare i cambiamenti nel tempo), *punteggio VAS* (ottenuto dalla scala visiva, che permette confronti tra gruppi e analisi statistiche), *punteggio sintetico* (che varia da 0 (morte) a 1 (perfetta salute), calcolato usando algoritmi offrendo una misura complessiva dello stato di salute percepito). Inoltre, può essere utilizzato non soltanto per monitorare lo stato di salute, ma anche per valutare l'efficienza di interventi sanitari, determinare i livelli di salute della popolazione e contribuire alla valutazione standardizzata dei trattamenti. In conclusione, l'EQ-5D è uno strumento efficace e versatile, ideale per l'applicazione a diverse patologie e per somministrazioni ripetute, facilitando il monitoraggio delle cronicità in varie malattie²².

3.2 Validità e affidabilità degli strumenti di valutazione

Nel paragrafo precedente sono stati descritti diversi strumenti utilizzati per la valutazione della qualità della vita nei pazienti affetti da glaucoma. Questi strumenti, che spaziano da questionari generici sulla salute e quelli specifici per la visione e il glaucoma, sono stati analizzati in termini di validità, coerenza interna e capacità di misurare l'impatto della malattia. A questo punto, è opportuno esaminare i risultati relativi a ciascuno strumento, mettendo in evidenza i punti di forza al fine di individuare quelli più efficaci nel valutare l'esperienza dei pazienti con glaucoma.

I questionari generici sulla salute forniscono una valutazione iniziale dello stato di salute del paziente, ma non sono sufficientemente specifici per il glaucoma. Tra questi, l'SF-36 si è rivelato uno strumento valido per misurare la salute fisica e mentale, distinguendo tra varie condizioni mediche e livelli di gravità. Tuttavia, i questionari specifici per la visione sono più sensibili ai deficit visivi, anche se presentano alcune limitazioni nella specificità per il glaucoma. Ad esempio, l'ADVS si distingue per la sua buona affidabilità test-retest e consistenza interna, risultando utile nei pazienti con glaucoma per quantificare la perdita visiva. Questo questionario, che include 20 domande sulla visione e attività dipendenti dalla vista, è suddiviso in 5 sottoscale: visione a distanza, visione da vicino, abbagliamento, guida notturna e diurna. Tali sottoscale consentono di valutare in modo specifico diversi aspetti della capacità visiva. Il VF-14 mostra un'alta coerenza interna, una significativa correlazione con le misurazioni della qualità visiva e una sensibilità ai cambiamenti della visione. Il NEI-VFQ, che copre un'ampia gamma di funzioni visive, risulta utile anche in caso di patologie diverse dal glaucoma, grazie alla sua coerenza nell'esperienza della malattia. Tra gli strumenti specifici per il glaucoma, invece, il GSS si distingue per la sua buona coerenza interna, sia nella sottoscala dei sintomi non visivi che in quella relativa alla capacità visiva. Il SIG e il GHPI mostrano entrambi una buona coerenza interna e un'elevata affidabilità test-retest. Il SIG copre diverse aree della vita, mentre il GHPI si focalizza sull'impatto emotivo e cognitivo del glaucoma. Il questionario di Viswanathan, sebbene non valido formalmente, presenta correlazioni significative con le misurazioni oggettive della capacità visiva nei pazienti con glaucoma, evidenziando la sua utilità nel rilevare l'impatto della malattia sulle attività quotidiane. Infine, il GQL-15 è stato sviluppato selezionando domande le cui risposte sono strettamente correlate alla gravità della perdita del campo visivo, rendendole estremamente rivelanti per il glaucoma. Le 15 domande del GQL-15 si

sono dimostrate, inoltre, predittive della perdita del campo visivo e hanno mostrato correlazioni significative con misurazioni di sensibilità al contrasto e test perimetrici.

In sintesi, tutti gli strumenti analizzati presentano aspetti positivi. Tuttavia, quelli più validi e coerenti nel valutare l'impatto di questa malattia sulla qualità della vita, sono il GQL-15, il GSS e il questionario di Viswanathan. Questi strumenti, progettati specificamente per il glaucoma, dimostrano una maggiore capacità di correlarsi con le misurazioni cliniche e di discriminare tra pazienti affetti da glaucoma e non¹⁹.

3.3 Criticità e limiti degli strumenti di valutazione

Nonostante i progressi nella valutazione della qualità della vita nei pazienti con glaucoma, restano ancora molte sfide da affrontare. Gli strumenti disponibili, sebbene numerosi, non riescono sempre a cogliere pienamente l'esperienza soggettiva di chi è affetto da tale malattia, focalizzandosi principalmente sull'impatto diretto che essa ha sulla visione e sul comfort percepito.

I questionari generali sulla salute, come l'SF-36, non sono stati progettati specificamente per il glaucoma e non riescono a cogliere in modo opportuno l'impatto della malattia sulla vita dei pazienti. Le risposte fornite da questi strumenti non sempre mostrano una correlazione adeguata con le misurazioni cliniche oggettive, come la perdita del campo visivo. Di conseguenza, riscontrano difficoltà nel distinguere i pazienti con glaucoma da quelli sani, poiché si concentrano su aspetti generali della salute, trascurando le specifiche difficoltà visive causate dal glaucoma. I questionari specifici per la visione, come l'ADVS e il VF-14, sono progettati per valutare l'impatto della malattia sulla funzione visiva. Questi strumenti includono domande relative alla visione da lontano e da vicino, alla percezione dell'abbagliamento, alla visione notturna e diurna, e alla capacità di svolgere attività visive quotidiane. Le risposte fornite da questi questionari tendono a correlare meglio con la perdita del campo visivo e altre misurazioni cliniche. Tuttavia, alcuni di questi questionari, come il VF-14, si concentrano su attività che potrebbero non essere sempre influenzate in modo significativo dalla progressione del glaucoma rispetto alla capacità visiva complessiva. Pur essendo più specifici rispetto ai questionari generali, potrebbero comunque non coprire tutti gli aspetti della visione rilevanti per i pazienti con glaucoma. Per quanto riguarda, invece, i questionari specifici per il glaucoma, come SIG, il GHPI e il GQL-15, sono progettati per essere altamente mirati al glaucoma. Nonostante ciò, questa

specificità potrebbe limitarne l'applicazione ad altre patologie oculari o sistemiche, riducendo la possibilità di generalizzazione. Da tutto ciò si deduce, quindi, che la scelta del sistema di valutazione della qualità della vita più appropriato dipende dagli obiettivi della valutazione e dalle specifiche esigenze dei pazienti¹⁹.

Capitolo 4: Studi clinici sull'impatto del glaucoma sulla Qualità della Vita

4.1 La valutazione della qualità della vita come outcome negli studi clinici sul glaucoma

Diversi studi clinici di rilevanza hanno impiegato questionari come outcome primario o secondario per valutare l'efficacia dei trattamenti nel glaucoma. Tra questi, lo studio LiGHT (Laser in Glaucoma and Ocular Hypertension Trial), condotto nel Regno Unito, ha confrontato l'efficacia e la convenienza della trabeculoplastica laser selettiva (SLT) con la terapia farmacologica come trattamento di prima linea per il glaucoma ad angolo aperto (OAG) e l'ipertensione oculare (OHT). L'obiettivo principale di questo studio è stato quello di analizzare l'efficacia e il rapporto costo-beneficio della SLT rispetto ai colliri ipotensivi nella gestione della IOP in pazienti con glaucoma primario ad angolo aperto o ipertensione oculare²³.

I criteri di valutazione principali comprendono il controllo della IOP senza progressione della malattia, la necessità di trattamenti farmacologici o chirurgici aggiuntivi, la qualità della vita dei pazienti e l'analisi dei costi associati ai due approcci terapeutici. Lo studio LiGHT è un trial clinico randomizzato multicentrico con un follow up di tre anni, coinvolgendo 718 pazienti con OAG e OHT non trattati in precedenza, assegnati casualmente a due gruppi. Il primo gruppo ha ricevuto il trattamento laser iniziale, con la possibilità di ripetere la procedura, mentre il secondo ha ricevuto colliri ipotensivi in base alle linee guida cliniche standard. I partecipanti sono stati monitorati regolarmente con misurazioni della IOP, esami del campo visivo e valutazione della progressione della malattia. I risultati dello studio hanno evidenziato che il 78% dei pazienti trattati con SLT mantiene un controllo adeguato della IOP senza necessità di farmaci dopo 36 mesi. Nel gruppo trattato con farmaci, il controllo della IOP è stato efficace, ma ha mostrato maggiore variabilità nei risultati, legata all'aderenza ai farmaci ed agli effetti collaterali. La

progressione della malattia è stata simile in entrambe i gruppi, suggerendo che la SLT sia almeno altrettanto efficace dei colliri nel prevenire il deterioramento del nervo ottico.

Inoltre, nel gruppo SLT, il 74% dei pazienti ha richiesto un solo trattamento laser, mentre solo il 26% necessita di un secondo intervento. Al contrario, nel gruppo con terapia farmacologica, il 27% dei pazienti ha dovuto cambiare farmaco a causa di inefficacia o effetti collaterali. L'SLT ha ridotto significativamente la necessità di interventi chirurgici successivi rispetto alla terapia con colliri. I pazienti trattati con SLT hanno riferito una qualità della vita superiore a quelli trattati con collirio, grazie alla minore incidenza di effetti collaterali come secchezza oculare, bruciore e allergie. Sebbene la complicità terapeutica risulti maggiore nel gruppo SLT, l'eliminazione del problema dell'aderenza ai farmaci e la riduzione del disagio psicologico associato all'assunzione dei farmaci sono risultati vantaggi significativi. Dal punto di vista economico, la SLT si è dimostrata più conveniente nel lungo periodo, riducendo i costi dei farmaci e delle visite mediche necessarie per il monitoraggio. Il rapporto costo-efficacia ha favorito l'adozione dell'SLT come prima linea di trattamento rispetto ai colliri.

I risultati dello studio LiGHT forniscono prove convincenti a favore della SLT come trattamento di prima linea per il tracoma primario ad angolo aperto o ipertensione oculare. La SLT si è dimostrata in grado di garantire un controllo efficace della IOP, ridurre la necessità di farmaci, migliorare la qualità della vita dei pazienti rispetto alle terapie con colliri, risultare più conveniente economicamente e ridurre la necessità di interventi successivi, migliorando l'aderenza al trattamento. Pertanto, l'adozione dell'SLT come trattamento di prima linea potrebbe portare a una revisione delle attuali linee guida per la gestione del glaucoma, rappresentando un'opzione terapeutica vantaggiosa per ridurre la dipendenza dai farmaci e migliorare gli outcomes clinici dei pazienti²³.

4.2 Confronto tra i diversi approcci terapeutici e il loro impatto sulla qualità della vita

Rallentare la progressione del glaucoma e preservare la qualità della vita rappresentano gli obiettivi principali del trattamento. Studi recenti hanno dimostrato che il declino della qualità della vita associato a questa patologia può iniziare prima di quanto si pensasse, sottolineando l'importanza cruciale di una diagnosi precoce e di un trattamento tempestivo.

Ad oggi, la riduzione della pressione intraoculare (IOP) rappresenta l'unico metodo scientificamente valido per il trattamento del glaucoma. Ciò è stato dimostrato da molteplici studi clinici che hanno evidenziato come tale riduzione sia efficace nel prevenire l'insorgenza e nel rallentare la progressione della malattia¹⁴. Le attuali linee guida dell'American Academy of Ophthalmology raccomandano di ridurre la pressione intraoculare fino a un livello target, definito come un valore in grado di rallentare significativamente la progressione del glaucoma e prevenire danni funzionali. Questo livello viene stabilito in base a fattori come il danno preesistente, la gravità della malattia, i fattori di rischio per la progressione, l'aspettativa di vita e i possibili effetti collaterali dei trattamenti. Generalmente, si punta a una riduzione della pressione intraoculare tra il 20% e il 50%, ma il target deve essere rivalutato nel tempo: in caso di progressione della malattia, i valori di pressione obiettivo devono essere ulteriormente abbassati. Il raggiungimento del target deve avvenire con il minor numero possibile di farmaci e con effetti collaterali limitati. Gli analoghi delle prostaglandine rappresentano il trattamento di prima linea, grazie alla loro efficacia nel ridurre la pressione attraverso il miglioramento del deflusso dell'umore acqueo tramite la via uveosclerale. Questi farmaci, somministrati una volta al giorno, sono generalmente ben tollerati, ma possono causare effetti collaterali come iperemia congiuntivale, allungamento delle ciglia, perdita di grasso orbitario e pigmentazione della pelle perioculare e dell'iride. Le alternative terapeutiche includono altre tipologie di farmaci topici, come gli inibitori dell'anidraasi carbonica, β -bloccanti e gli agonisti adrenergici, utilizzati come seconda linea o in caso di intolleranza agli analoghi delle prostaglandine. Tuttavia, alcuni di questi farmaci possono avere effetti collaterali sistemici significativi. Ad esempio, i bloccanti sono controindicati in pazienti con malattie respiratorie croniche, asma o bradicardia. Per minimizzare l'assorbimento sistemico dei farmaci, si consiglia di chiudere le palpebre o praticare una leggera occlusione delle punte lacrimali per due minuti dopo l'installazione. Nonostante i diversi sforzi per sviluppare trattamenti in grado di prevenire danni al nervo ottico, non esistono ancora prove concrete che dimostrano l'efficacia di agenti neuroprotettivi nel rallentare la progressione del glaucoma. Pertanto, la riduzione della IOP rimane l'unico approccio scientificamente valido per il controllo della malattia. Nei casi in cui la terapia farmacologica non sia sufficiente a garantire una riduzione adeguata della pressione intraoculare o risultati mal tollerati a causa degli effetti collaterali, è necessario ricorrere a interventi chirurgici, tra cui procedure

incisionali o trattamenti laser¹⁴, come la trabeculoplastica laser selettiva (SLT). In questo contesto, lo studio LiGHT ha fornito prove significative a favore della SLT, dimostrando che questo trattamento è almeno altrettanto efficace quanto i colliri ipotensivi nel controllo della pressione intraoculare, con il vantaggio di ridurre la necessità di farmaci nel lungo periodo. Inoltre, la qualità della vita dei pazienti trattati con SLT è risultata essere superiore a quella dei pazienti in terapia farmacologica, grazie alla minore incidenza di effetti collaterali. L'adozione di SLT, quindi, consentirebbe di ridurre la dipendenza dai farmaci, migliorare l'aderenza al trattamento e preservare la qualità della vita dei pazienti, offrendo un approccio efficace e sostenibile per la gestione della malattia²³.

Capitolo 5: Strategie di Intervento per Migliorare la Qualità della vita nei pazienti con glaucoma.

5.1 Interventi clinici

TERAPIE LASER PER ABBASSARE LA PRESSIONE INTRAOCULARE:

La Trabeculoplastica laser è un trattamento utilizzato per abbassare la IOP nei pazienti con glaucoma. L'energia laser viene erogata al trabecolato, con l'uso di un laser ad argon o un laser Nd:YAG Q-switched a doppia frequenza. Il *Glaucoma Laser Trial* (GLT) ha dimostrato l'efficienza a lungo termine della trabeculoplastica laser ad argon (ALT), evidenziando una riduzione della IOP di 9 mmHg nel gruppo trattato con laser, rispetto ai 7 mmHg nel gruppo trattato con timololo (beta-bloccante). Tuttavia, nel gruppo ALT, il 34% dei pazienti ha sperimentato aumenti transitori della IOP e il 30% ha sviluppato sinechie periferiche anteriori, sebbene questi effetti non abbiano avuto un impatto sull'acuità visiva a lungo termine. Lo studio ha anche evidenziato che l'ATL è altrettanto efficace della terapia medica nel ridurre la IOP, ma la necessità di trattamenti laser ripetuti mostra tassi di successo che tendono a diminuire con il tempo (da 21-70% a un anno, all'11% a 24 mesi e al 5% a 48 mesi). Rispetto all'ALT, la trabeculoplastica laser selettiva (SLT) è meno invasiva, in quanto agisce selettivamente sui granuli di melanina nel reticolo trabecolare, riducendo i danni collaterali. La maggior parte degli studi suggerisce che entrambe le modalità di trattamento laser (ALT e SLT) siano ugualmente efficaci nell'abbassamento della IOP a sei mesi a un anno di follow-up. In particolare, nei pazienti con IOP

costantemente elevata (>20 mmHg), la SLT ha mostrato un impatto maggiore sul miglioramento della IOP (6,24 mmHg) rispetto all'ALT.

In generale, si osserva che gli effetti collaterali più comuni di tutti i trattamenti laser sono un aumento transitorio della IOP, con un'incidenza del 12% per aumenti superiori a 10 mmHg e del 34% superiori a 5 mmHg. Nonostante ciò, tali trattamenti laser rimangono opzioni valide ed efficaci per la gestione della IOP nei pazienti con glaucoma¹⁵.

TRATTAMENTI CHIRURGICI PER RIDURRE LA IOP

La trabeculectomia chirurgica rappresenta il trattamento più efficace per ridurre la IOP, con una riduzione del 60% superiore alla terapia laser (38%) e alla terapia medica (49%). Studi come il *Collaborative Initial Glaucoma Treatment Study* (CIGTS) hanno dimostrato che, con il tempo, la chirurgia preservava meglio i campi visivi, specialmente in pazienti con glaucoma con compromissione moderata. L'utilizzo di agenti antimetaboliti, come la mitomicina C e il 5-fluorouracile, migliora l'efficacia riducendo il rischio di fallimento chirurgico, anche se trabeculectomia è associata a effetti collaterali significativi, come il rischio di cataratta e complicanze post-operatorie.

Lo studio *Advanced Glaucoma Intervention Study* (AGIS) ha confrontato la trabeculectomia con la trabeculoplastica laser, evidenziando che entrambe sono efficaci in pazienti con glaucoma avanzato. In particolare, nei pazienti afroamericani la ALT ha avuto maggiore successo, mentre nei caucasici la trabeculectomia si è dimostrata più vantaggiosa. Tuttavia, il tasso di fallimento della trabeculectomia arriva al 50% a 10 anni. Studi come *Tube Versus Trabeculectomy* (TVT) hanno mostrato che lo shunt del tubo (dispositivo di drenaggio utilizzato per abbassare la IOP) ha un successo maggiore rispetto alla trabeculectomia nei follow-up a 3 e 5 anni. Inoltre, sebbene quest'ultima garantisca, in breve periodo, una maggiore riduzione di tale IOP, è associata a un numero maggiore di complicanze. A 5 anni entrambe le tecniche riducono la IOP nell'intervallo 12- 14 mmHg, ma il tasso di fallimento è inferiore nel gruppo con shunt del tubo (29,8%) rispetto alla trabeculectomia (46,9%)¹⁵. In conclusione, si può affermare come la trabeculectomia chirurgica si conferma il trattamento chirurgico più efficace per ridurre la IOP, nonostante comporti rischi significativi di complicanze a lungo termine. Lo shunt del tubo si manifesta come un'alternativa valida, con percentuali di insuccesso inferiore rispetto a quest'ultima. La trabeculoplastica laser, invece, pur meno efficace nella riduzione della IOP, rappresenta

un'opzione terapeutica utile nelle fasi iniziali della malattia. Da ciò si deduce come la scelta del trattamento dipende dalla tipologia e stadio del glaucoma e deve essere personalizzata in base alle necessità terapeutiche specifiche e alla risposta ai trattamenti precedenti in quanto l'obiettivo si focalizza nel preservare la vista del paziente in modo meno invasivo ed efficace possibile.

5.2 Educazione del paziente e gestione della malattia

La gestione del glaucoma non dipende esclusivamente dai progressi diagnostici e terapeutici, ma anche dal coinvolgimento attivo dei pazienti nella cura della propria salute. Tuttavia, spesso si riscontra una carenza di conoscenze da parte dei pazienti riguardo alla malattia, alle sue conoscenze e alle corrette modalità di trattamento. Questo fenomeno può essere attribuito a diversi fattori, tra cui la difficoltà nella comunicazione medico-paziente, disinteresse o scarsa consapevolezza da parte dei pazienti stessi, e un'insufficiente attenzione alla personalizzazione delle informazioni durante le visite mediche. Questo suggerisce l'urgenza di interventi educativi mirati per sensibilizzare i pazienti sull'importanza di monitorare assiduamente la propria condizione e seguire le indicazioni mediche con attenzione. Tra le possibili soluzioni, si propone l'impiego di materiali informativi, come opuscoli e video, che possono integrare le spiegazioni ricevute durante le visite, ma anche brevi interventi educativi guidati da assistenti oftalmologi possono rappresentare un valido supporto per esaminare più a fondo temi legati al glaucoma e alla sua gestione. È fondamentale, quindi, che i medici adattino il proprio linguaggio a livello di istruzione del paziente, assicurandosi che le informazioni siano comprensibili e facilmente applicabili. Inoltre, oltre a fornire informazioni, è necessario incentivare un cambiamento comportamentale che incoraggia i pazienti a prendersi cura di sé in modo responsabile e costante¹⁶. Solo così facendo sarà possibile migliorare l'aderenza terapeutica, preservare la QoL del paziente e prevenire gravi conseguenze che tale malattia può insorgere. Quindi, non si riduce tutto al trattamento medico, ma a rendere il paziente attivo e centrato sulla propria condizione di salute generale.

5.3 Ruolo dell'ottico optometrista nella gestione del glaucoma

Gli optometristi svolgono un ruolo fondamentale nella diagnosi precoce del glaucoma, contribuendo in modo significativo alla prevenzione della cecità.

Oggi, grazie all'introduzione di tecnologie avanzate, come la tomografia a coerenza ottica (OCT) e la perimetria digitale, si assiste ad un progresso nella diagnosi, permettendo l'identificazione precoce della malattia. Tuttavia, affinché la diagnosi precoce sia realmente efficace, è necessario che vi sia un'adeguata attività di screening di base, che rappresenta il primo e fondamentale livello di individuazione dei soggetti a rischio. Gli optometristi, specialmente in aree rurali, dove l'accesso agli oftalmologi è limitato, costituiscono spesso il primo punto di contatto per i pazienti. Attraverso esami di routine, essi effettuano una valutazione preliminare della salute oculare che include la misurazione della IOP, generalmente compresa tra i 10 e 21 mmHg, l'esame della testa del nervo ottico e la valutazione del campo visivo. Questo livello di screening permette di individuare precocemente eventuali segni sospetti della patologia e di indirizzare tempestivamente i pazienti agli specialisti oftalmologi, al fine di eseguire approfondimenti diagnostici e avviare un'eventuale gestione terapeutica. Oltre all'attività di screening, un aspetto altrettanto rilevante nella gestione del glaucoma è la sensibilizzazione della popolazione riguardo ai rischi della malattia e all'importanza di sottoporsi a controlli regolari, soprattutto considerando che il glaucoma è spesso asintomatico nelle fasi iniziali e può progredire in modo silente fino a compromettere gravemente la funzione visiva. Per questo motivo, l'optometrista non si limita a eseguire test diagnostici, ma assume anche un ruolo educativo, fornendo ai pazienti informazioni dettagliate sui fattori di rischio (età avanzata, familiarità con la patologia ecc.) e sulla necessità di un'aderenza scrupolosa alle terapie prescritte dagli specialisti. La mancata aderenza ai trattamenti farmacologici o chirurgici, infatti, rappresenta uno dei principali ostacoli al controllo efficace della malattia, che può favorire la progressione del danno al nervo.

Per garantire un'assistenza efficace e una cura completa, è fondamentale, quindi, promuovere una stretta collaborazione tra medici di base, oftalmologi e optometristi. La creazione di un modello di assistenza integrato consente non solo di individuare precocemente i casi sospesi, ma anche di garantire un accesso più rapido alle cure specialistiche, migliorando l'efficacia degli interventi terapeutici e riducendo il rischio di protezione della malattia.¹⁷

Conclusioni

La valutazione della qualità della vita nei pazienti affetti da glaucoma è un tema di crescente interesse nella ricerca e nell'assistenza sanitaria. Nonostante l'attenzione tradizionalmente rivolta a parametri clinici oggettivi come la pressione intraoculare (IOP) e il danno al nervo ottico, è ormai evidente che il benessere percepito dai pazienti giochi un ruolo cruciale nella gestione della malattia. L'utilizzo di questionari standardizzati, come il Glaucoma Quality of Life-15 (GQL-15) o il National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ-25), ha permesso di quantificare l'impatto del glaucoma sulla vita quotidiana, fornendo dati utili per personalizzare i trattamenti. Questi strumenti hanno il pregio di valutare aspetti spesso trascurati dalle misurazioni cliniche, come la difficoltà di adattamento all'abbagliamento, la perdita di visione periferica e le limitazioni nelle attività quotidiane, inclusa la guida. Tuttavia, il loro utilizzo presenta alcune criticità. Uno dei principali limiti risiede nella soggettività delle risposte: la percezione della qualità della vita varia da individuo a individuo e può essere influenzata da fattori psicologici, sociali ed economici. Inoltre, la sensibilità di questi strumenti nella rivelazione dei cambiamenti nel tempo non è sempre ottimale, rendendo difficile il monitoraggio della progressione della malattia. Un ulteriore dibattito riguarda il ruolo che la qualità della vita assume negli studi clinici sul glaucoma: è da considerarsi un outcome primario o secondario? A mio parere, dovrebbe essere considerato un outcome primario, in linea con lo studio LiGHT²³. Questo studio ha evidenziato come la qualità della vita non sia un semplice elemento complementare, ma un parametro essenziale per valutare l'efficacia di un trattamento, dimostrando che la SLT migliora non solo il controllo della pressione intraoculare ma anche il benessere percepito dai pazienti. Tuttavia, bisogna considerare altre criticità, in particolare la monocularità e il ruolo dell'occhio con visus migliore. Nei pazienti con glaucoma monolare, la percezione della qualità della vita può essere molto diversa rispetto ai pazienti con coinvolgimento bilaterale. Molti questionari sono progettati per valutare l'impatto della malattia in un contesto binoculare; quindi, potrebbero non cogliere con precisione le difficoltà vissute da chi ha una perdita visiva significativa in un solo occhio. Un altro aspetto spesso trascurato è l'influenza dell'occhio con visus migliore sull'esperienza visiva complessiva del paziente, che può incidere in modo determinante sulla percezione della qualità della vita e sulle ripercussioni funzionali della malattia nella vita quotidiana. Infatti, qualora il glaucoma

colpisce tale occhio, con visus migliore, le difficoltà nella percezione visiva e nelle attività quotidiane potrebbero essere più marcate rispetto a chi conserva una buona funzione visiva nell'altro occhio. Queste lacune nei questionari suggeriscono la necessità di strumenti più specifici, che tengono conto di queste variabili individuali. Ad esempio, potrebbe essere utile integrare nei questionari domande specifiche sull'occhio con visus migliore e sulla percezione soggettiva delle difficoltà che il paziente potrebbe incontrare in caso di visione monoculare.

Inoltre, diversi studi propongono nuove metodologie integrative, come l'uso di strumenti digitali per l'autovalutazione della funzione visiva e la realtà virtuale per simulare le difficoltà vissute dai pazienti. Questi approcci potrebbero migliorare la percezione della valutazione e offrire una prospettiva più realistica sull'impatto della malattia. In conclusione, i questionari rappresentano strumenti fondamentali nella gestione del glaucoma, ma devono essere utilizzati in combinazione con dati clinici e con un approccio multidisciplinare. Solo integrando misurazioni oggettive con la percezione soggettiva del paziente sarà possibile sviluppare strategie terapeutiche efficaci, migliorando non solo la salute visiva ma anche il benessere complessivo dei pazienti.

Bibliografija

1. Kang JM, Tanna AP. Glaucoma. *Med Clin North Am.* 2021;105(3):493-510;
2. Freddi TAL, Ottaiano AC. The Optic Nerve: Anatomy and Pathology. *Semin Ultrasound CT MR.* 2022;43(5):378-388;
3. Križaj D. What is glaucoma?. In: Kolb H, Fernandez E, Jones B, Nelson R, eds. *Webvision: The Organization of the Retina and Visual System.* Salt Lake City (UT): University of Utah Health Sciences Center; May 30, 2019;
4. Casson RJ, Chidlow G, Wood JP, Crowston JG, Goldberg I. Definition of glaucoma: clinical and experimental concepts. *Clin Exp Ophthalmol.* 2012;40(4):341-349;
5. Wiggs JL, Pasquale LR. Genetics of glaucoma. *Hum Mol Genet.* 2017 Aug 1;
6. Allison K, Patel D, Alabi O. Epidemiology of Glaucoma: The Past, Present, and Predictions for the Future. *Cureus.* 2020 Nov 24;
7. Gupta N, Yücel YH. Glaucoma as a neurodegenerative disease. *Curr Opin Ophthalmol.* 2007;18(2):110-114;
8. Schuster AK, Erb C, Hoffmann EM, Dietlein T, Pfeiffer N. The Diagnosis and Treatment of Glaucoma. *Dtsch Arztebl Int.* 2020;117(13):225-234;
9. Quaranta L, Riva I, Gerardi C, Oddone F, Floriani I, Konstas AG. Quality of Life in Glaucoma: A Review of the Literature [published correction appears in *Adv Ther.* 2016 Jun;33(6):982];
10. Pelčić G, Ljubičić R, Barać J, Biuk D, Rogoić V. Glaucoma, depression and quality of life: multiple comorbidities, multiple assessments and multidisciplinary plan treatment. *Psychiatr Danub.* 2017;29(3):351-359;
11. Latif, K., Nishida, T., Moghimi, S. *et al.* Quality of life in glaucoma. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 261, 3023–3030 (2023);
12. Kandel H, Nguyen V, Piermarocchi S, et al. Quality of life impact of eye diseases: a Save Sight Registries study. *Clin Exp Ophthalmol.* 2022;50(4):386-397;
13. Biggerstaff KS, Lin A. Glaucoma and Quality of Life. *Int Ophthalmol Clin.* 2018;58(3):11-22;
14. Weinreb RN, Aung T, Medeiros FA. The pathophysiology and treatment of glaucoma: a review. *JAMA.* 2014;311(18):1901-1911;
15. Cohen LP, Pasquale LR. Clinical characteristics and current treatment of glaucoma. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2014;4(6):a017236;

16. Costa VP, Spaeth GL, Smith M, Uddoh C, Vasconcellos JP, Kara-José N. Patient education in glaucoma: what do patients know about glaucoma?. *Arq Bras Oftalmol.* 2006;69(6):923-927;
17. Gibson T. Optometry's role in managing patients with glaucoma. *Clin Exp Optom.* 2016 Jan;
18. World Health Organization. (1998). Programme on mental health: WHOQOL user manual, 2012 revision. World Health Organization.
19. Spaeth, G., Walt, J., & Keener, J. (2006). Evaluation of quality of life for patients with glaucoma. *American journal of ophthalmology*, 141(1), 3-14.
20. Goldberg I, Clement CI, Chiang TH, et al. Assessing quality of life in patients with glaucoma using the Glaucoma Quality of Life-15 (GQL-15) questionnaire. *J Glaucoma.* 2009;18(1):6-12;
21. Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD; National Eye Institute Visual Function Questionnaire Field Test Investigators. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol.* 2001 Jul;
22. Balestroni G, Bertolotti G. L'EuroQol-5D (EQ-5D): uno strumento per la misura della qualità della vita [EuroQol-5D (EQ-5D): an instrument for measuring quality of life]. *Monaldi Arch Chest Dis.* 2012;78(3):155-159;
23. Gazzard G, Konstantakopoulou E, Garway-Heath D, et al. Selective laser trabeculoplasty versus eye drops for first-line treatment of ocular hypertension and glaucoma (LiGHT): a multicentre randomised controlled trial [published correction appears in *Lancet.* 2019 Jul 6;394(10192):e1.