



DINAMICHE PSICOLOGICHE NEL GLAUCOMA: OSSERVAZIONI E COMMENTO

PSYCHOLOGICAL DYNAMICS IN GLAUCOMA: EXTENDED REMARKS

Stefania Fantinelli¹, Carla Enrica Gallenga², Paolo Perri³

¹Psicologa, Dottoranda di ricerca Dipartimento di Lingue Letterature e Culture Moderne Università Gabriele d'Annunzio di Chieti-Pescara Chieti, Italia - stefania.fantinelli@unich.it (corrispondente)

²Medico Specializzando in Oftalmologia Dipartimento di Scienze biomediche e chirurgico specialistiche Sezione di Oftalmologia Università degli Studi di Ferrara, Ferrara, Italia - gllcln@unife.it

³Professore Associato di Oftalmologia Dipartimento di Scienze biomediche e chirurgico specialistiche Direttore della Sezione di Oftalmologia Università degli Studi di Ferrara, Ferrara, Italia - paolo.perri@unife.it

QUESTION

Dear Editor,
reading the article Psychological dynamics in glaucoma by Navarra (Ophthalmologist) and Cardella and Sances (Psychologists) [IROO 2015;1:9-24], some questions arise that could be discussed for an empowering of the context and to point out the necessity to open a broad space for the interaction between Medical Doctor and Psychologist. The foresight is to intercept the patient's mood and "adaptation/acceptance" of a chronic drug-dependent disease, in order to better understand how to communicate with the patient and encourage him/her to find the self-motivation to reach the best compliance/adherence/therapeutic alliance. The impact of a cancer diagnosis is well established and many rules are acquired; while in Ophthalmology very few papers cover the field. Usually some psychological studies appear at the beginning of a new technique affirmation (IOLs for cataract surgery and aphakia rehabilitation¹; adjustable sutures for strabismus²; face and skin rejuvenation, blepharoplasty at the menopausal years^{3,4}) while they are forgotten after the common

DOMANDA

Spett.le Editore,
leggendo l'articolo *Psychological dynamics in glaucoma* di Navarra (Oculista), Cartella e Sances (Psicologi) [IROO 2015;1:9-24], sorgono alcune questioni al fine di migliorare il contesto ed evidenziare la necessità di un largo spazio d'interazione fra il Medico e lo Psicologo.
L'obiettivo riguarda l'intercettazione del "mood" del paziente e l'adattamento/accettazione di una malattia cronica farmaco-dipendente, al fine di comprendere meglio come comunicare con il paziente ed incoraggiarlo a trovare l'auto-motivazione per raggiungere la miglior compliance/aderenza/alleanza terapeutica.
L'impatto psicologico di una diagnosi di cancro è ben definito e molte regole sono date per acquisire, mentre pochi articoli riguardano l'argomento in Oculistica. Comunemente alcuni studi psicologici appaiono all'affermarsi di una nuova tecnica (IOLs per la chirurgia della cataratta e la riabilitazione dell'afachia¹; suture aggiustabili per lo strabismo²; ringiovanimento facciale e della pelle, blefaroplastica negli anni menopausali^{3,4}), mentre vengono a mancare dopo l'accettazione e la diffusione della stessa. Per questa ragione, la discussione su questo argomento è necessaria per



acceptance. For this reason, to discuss this subject it is mandatory to clarify some points of the paper. Primarily the form of Italian language should have been improved because an uncorrected Italian could make for a loss of credibility to the text read by patients who wish to inform themselves on a problem involving their health,. While the Authors seem to have restricted the recruitment for “Glaucoma” only to POAG (primary open-angle glaucoma) patients, a subjective and symptomatically silent disease that implies a reduced perception of the disease itself, an assumption of the study project, therefore the exclusion criteria could be deductible, even though unexplained. Although the questionnaire requests the patient to refer his/her emotions in separate moments – at the first diagnosis communication, in relation with the pathology itself and the therapy dependence, and thirdly during the patient-doctor acquaintance – the interference of drugs in patient's lifestyle is also to be considered for data interpretation. All of the 23 patients were undergoing mono or combined topical treatment: beta-blockers can induce psychosis, sexual dysfunction, area Celsi, xerophthalmia and obviously asthma; prostaglandins analogues can induce exacerbation of angor and angina, headache, jaws-dryness, bad taste; CAI (carbonic anhydrase inhibitors) can induce irritability, depression, libido impairment and confusion. All these adverse effects can interfere with the patient's approach to the (unreported) submitted questionnaire, inadvertently changing his/her lifestyle and self-perception, together with the drug dependence. No information about those items are reported. Unfortunately, the interesting concept of “adaptation/acceptance” is only introduced but not further developed in its psychological meanings, that could lead to a positive social learning about the disease itself and how to control its compliance through a familiar support as happens, for example,

clarire alcuni punti dell'articolo. Prima di tutto la forma dell'italiano utilizzata dovrebbe essere migliorata, perché un italiano non corretto può essere causa di una perdita di credibilità del testo che viene letto dai pazienti per informarsi su di un problema che riguarda la loro salute.
Gli Autori sembrano avere ristretto il lavoro di selezione per il “Glaucoma” ai soli pazienti con POAG (primary open-angle glaucoma), una malattia soggettiva e sintomatologicamente silenziosa che implica una ridotta percezione della stessa, come assunto dal progetto dello studio, dunque i criteri di esclusione restano implicitamente deducibili, benché non spiegati. Anche se il questionario utilizzato richiede al paziente di riferire le sue emozioni in momenti separati - alla comunicazione della prima diagnosi, relativamente alla patologia ed alla dipendenza terapeutica ed infine durante il rapporto paziente-dottore - l'influenza delle medicine nello stile di vita del paziente dovrebbe essere anch'essa considerata per l'interpretazione dei dati. Tutti i 23 pazienti erano sottoposti ad un trattamento topico mono o combinato: i betablockanti possono indurre psicosi, disfunzione sessuale, area Celsi, xeroftalmia ed ovviamente asma; gli analoghi delle prostaglandine possono indurre esacerbazione dell'angor o angina, emicrania, seccaZZa delle fauci, cattivo sapore; i CAI (inibitori dell'anidrasi carbonica) causano irritabilità, depressione, diminuzione della libido e confusione. Tutti questi effetti collaterali possono interferire con l'approccio del paziente al questionario proposto (non riportato), modificando inavvertitamente il suo stile di vita e la sua auto-percezione, insieme alla dipendenza dai farmaci. Nessuna informazione su questi aspetti viene riportata nell'articolo. Sfortunatamente, l'interessante concetto di “adattamento/accettazione” è solo introdotto ma non sviluppato in termini psicologici, che potrebbero portare ad un social learning positivo rispetto alla malattia ed al controllo della sua compliance attraverso il supporto familiare come avviene, per esempio, con le malattie familiari (quale il glaucoma in effetti è) dove il corretto processo di mediazione o viaggio



with familiar diseases (which glaucoma is indeed) where a correct mediation process or therapeutic journey should be planned: this would be the “therapeutic alliance” of Bordin⁵ (i.e. trust, reciprocity and shared target) although the asymmetry of the patient/doctor relation could introduce an asymmetric communicative relationship, due to the necessarily different status and role according to Watzlawick⁶. For this reason, the proposal of Veatch⁷ for “The Patient as a partner” as ethical balance: “the patient is neither passive subject to be helped by father-like figures nor mere material from whom we may obtain socially useful information. It is not enough that the patient be fully informed of, and consent to, the risks. Instead, he or she is a partner in the research [and therapy, we should add], and that entails an understanding and approval of its purposes as well as its risks”. This approach would have helped not only in the relatively few cases (2/23) of the so called emotional black-out, that the Authors charge to an inadequate feeling of the Ophthalmologist inducing the patient failure, but also in reducing both the psychological reactance (1/23) and the denial phenomenon (1/23). Moreover they assume that the Ophthalmologist is rarely prone to identify the patient's so called “white-coat syndrome” or the phenomenon of “social desirability” (the desire to avoid being judged unfavourably by the doctor), that mask the not-compliant behaviour, resulting in an unexplained worsening of control parameters (i.e. the tonometric curve/visual field/perimetric indices/PERG/PERG-PEV ratio for retino-cortical time (RCT)/RNFL decrease). This could induce continuous therapy modification, confusional therapeutic protocols and even a proposal for an early surgery. Both the perception of doctor competence and self-confidence and the doctor-patient relationship characterized by warmth, reassurance and willingness to listen, while interfering with the patient's emotional approach to the disease, would

terapeutico deve essere pianificato: si dovrebbe tendere a realizzare la “alleanza terapeutica” di Bordin⁵ (ovvero fiducia, reciprocità ed obiettivo condiviso), benché la differente posizione della relazione paziente-dottore possa introdurre una relazione comunicativa asimmetrica, dovuta allo status ed al ruolo necessariamente differente, secondo Watzlawick⁶. Per questa ragione, la proposta di Veatch⁷ di considerare il “Paziente come partner” assume un bilanciamento etico: “il paziente non è né soggetto passivo che figure paternae debbano aiutare né mero materiale dal quale ottenere informazioni socialmente utili. Non è abbastanza che il paziente sia completamente informato dei rischi, ed acconsenta agli stessi. Invece, egli è partner della ricerca [e terapia, aggiungeremmo], ciò comporta la comprensione ed approvazione delle sue finalità così come dei suoi rischi”.

Questo approccio avrebbe aiutato non solo nei relativamente pochi casi (2/23) del cosiddetto blackout emotionale, che gli Autori addebitano ad un inadeguato rapporto emotivo dell'Oculista che causa il fallimento del paziente, ma anche nella riduzione della reattività psicologica (1/23) e del fenomeno della negazione (1/23). Inoltre gli AA. assumono che l'Oculista sia raramente pronto all'identificazione della cosiddetta “sindrome del camice bianco” da parte del paziente o al fenomeno della “desiderabilità sociale” (il desiderio di evitare il giudizio sfavorevole del dottore), che mascherano il comportamento non-compliant, risultando in un inspiegato peggioramento dei parametri di controllo (ad esempio curva tonometrica/campo visivo/indici perimetrici/PERG/PERG-PEV ratio for retino-cortical time (RCT)/riduzione RNFL). Questo può comportare un continuo aggiustamento della terapia, protocolli terapeutici confusionali ed anche la proposta per una chirurgia anticipata. Sia la percezione della competenza e dell'auto-considerazione professionale del medico sia una relazione dottore-paziente caratterizzata da calore, rassicurazione e disponibilità all'ascolto, mentre da un lato interferiscono con l'approccio emotionale del paziente alla malattia,



improve or reduce the future compliance justifying the coaching Psychologist to the consultant Ophthalmologist. Lastly, it seems like a weak point to not have evaluated the moment of the diagnosis communication as a way for personal improvement of the patient, and change of the mental span towards a wider opening. To adapt themselves to a chronic disease with the consequences of adaptation and dependence to an usually lifelong therapy, and therefore to an “ego de-strengthening”, needs a total re-definition of the patient's identity. For these reasons, the role of the Psychologist/Familiar Mediator, a new professional profile in the glaucoma care, should be emphasized as a new opportunity to offer a providential support to the patient directly in the phase of diagnosis/prognosis and therapy communication jointly with the Ophthalmologist, and this would be a major strength of the proposed paper, even though the statistical power itself is really weak, as are some of the previous papers whose questionnaires are quoted by the Authors as “not entirely reliable”. Furthermore, having to confront with problems like depression syndrome, negation and quality of life level, a standardized personality test together with a Quality of Life (QoL) scale and a questionnaire on the familiar perception of the illness would have well integrated the Material and Methods to verify how much personality, temperament and behaviour could influence the patient's reaction to the glaucoma diagnosis and subsequently the compliance/alliance with the prescribed therapy. This will open the way to the distribution of this joint methodology approach through medical trainings and public educational campaigns.

Summary: the consultancy of a Psychologist/Familiar Mediator in support of the Ophthalmologist's work during the first diagnostic assessment of glaucoma (POAG) would improve the future therapeutic alliance possibly overcoming the white-

dall'altro potrebbero migliorare o ridurre la compliance futura giustificando l'affiancamento all'Oculista dello Psicologo nella valutazione e nel trattamento del paziente. Infine, un punto debole sembra essere il non avere considerato il momento della comunicazione della diagnosi come un momento di miglioramento personale del paziente e un cambiamento della mentalità verso una maggior apertura, cioè equilibrata accettazione. Per adattare se stessi ad una malattia cronica con le conseguenti necessità di adeguamento e dipendenza da una terapia che dura solitamente per tutta la vita, e quindi ad un “de-potenziamento” dell'ego, è necessaria una completa ridefinizione dell'identità del paziente. Per queste ragioni, il ruolo dello Psicologo/Mediatore Familiare, un profilo professionale non presente nella cura del glaucoma, dovrebbe essere enfatizzato come una nuova opportunità di fornire un supporto provvidenziale al paziente direttamente nella fase di diagnosi/prognosi e di comunicazione della terapia insieme all'Oculista; questa proposta potrebbe essere uno dei principali punti di forza dello studio presentato, anche se il potere statistico dell'articolo è molto debole, come alcuni dei lavori precedenti i cui questionari sono citati dagli Autori come “non completamente affidabili”. Inoltre, dovendosi confrontare con problemi come la sindrome depressiva, la negazione ed il livello di qualità della vita, l'utilizzo di un test di personalità standardizzato insieme con una scala sulla Quality of Life (QoL) ed un questionario sulla percezione familiare della malattia avrebbero ben integrato la sezione Materiali e Metodi per verificare come personalità, temperamento e comportamento possano influenzare la reazione del paziente alla diagnosi di glaucoma e conseguentemente alla compliance/alleanza con la terapia prescritta. Si aprirà quindi la via alla diffusione di un approccio congiunto alla metodologia attraverso una adeguata e integrata formazione medica e campagne di educazione e comunicazione pubbliche.

Sommario: la consulenza di uno Psicologo/Mediatore Familiare a supporto del lavoro



coat syndrome, the emotional black-out, the psychological reactance and denial phenomenon while increasing the patient/doctor/familiar relationship and providing a positive social learning about the disease.

dell'Oculista durante l'inquadramento diagnostico e terapeutico del glaucoma (POAG) migliorerà la successiva alleanza terapeutica, superando potenzialmente la sindrome da camice bianco, il black-out emotionale, la reattanza psicologica ed il fenomeno della negazione mentre contemporaneamente migliorerà la relazione dottore/paziente/famiglia e fornirà un social learning positivo per la malattia.

Keywords:

glaucoma, Psychologist, Familiar Mediator, compliance, therapeutic alliance, social learning

Parole chiave:

glaucoma, Psicologo, Mediatore Familiare, compliance, alleanza terapeutica, social learning

References

- 1) Roccioletti G. Psicologia della pseudofachia. Atti XVII congr. Società Oftalmologica Meridionale, 1983: 67-72
- 2) Navarra R, De Nicola G. L'influenza del trattamento ortottico e chirurgico sulla personalità del fanciullo strabico. In: Gallenga PE e Coll. Seminario di Strabologia. Vecchio Faggio Ed. Chieti, 1988:91-119
- 3) Zoubolis CC, Makrantonaki E. Hormonal therapy of intrinsic aging. Rejuvenation Res 2012;15:302-12
- 4) Panchapakesan V, Klassen AF, Cano SJ et al. Development and psychometric evaluation of the FACE-Q aging appraisal scale and patient-perceived age visual analog scale. Aesthet Surg J 2013;33:1099-109
- 5) Bordin ES. The generalizability of the psychoanalytic concept of working alliance. Psychotherapy: theory, research. Practice 1979;16:252-60
- 6) Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi. Casa Editrice Astrolabio Ubaldini Ed. Roma, 1971.
- 7) Veatch RM, The patient as a partner: a theory of human experimentation ethics. Indiana Univ Pr. 1987



DINAMICHE PSICOLOGICHE NEL GLAUCOMA: OSSERVAZIONI E COMMENTO

PSYCHOLOGICAL DYNAMICS IN GLAUCOMA: EXTENDED REMARKS

Chiara Sances, Antonietta Navarra, Stefano Cardella

ANSWER

First of all, we would like to thank our colleagues for the interest they have shown: raising ophthalmologists' concern regarding the importance of the doctor-patient communication in glaucoma was in fact one of our main objectives. For this reason, it seems right to gloss over the objection the authors make concerning the presentation of the Italian language, which does not contain anything of merit, as it appears generic on the one hand and of little relevance regarding the reasons given on the other.

As you have pointed out, there are, in fact, very few studies that have analysed the psychological dimension of these patients in-depth.

The majority of works found in the literature has employed self-administered questionnaires, and these have been associated with or replaced by interviews with a psychologist, as we did in our study, only very rarely.

We deliberately preferred this approach, because it allowed us to evaluate each single patient in depth and in a qualified manner.

As concerns the choice to only insert patients suffering from POAG, this was made in order to obtain a sample as homogenous as possible, which we felt was appropriate. An accurate medical history was made to rule out any serious drug-related side effects and all patients with associated psychiatric disorders were excluded.

It is worth underlining that some side effects, unfortunately, are an integral part of the treatment of glaucoma and therefore are impossible to exclude; an example is given by the strong hyperaemia caused by prostaglandins. The colleagues from the Universities of Chieti and Ferrara have rightly underlined how much the treatment may affect the patient's lifestyle, and we would add, that of his family. This is why some of

RISPOSTA

Innanzitutto vogliamo ringraziare i colleghi per l'interesse dimostrato: sensibilizzare infatti gli oftalmologi sull'importanza della comunicazione medico-paziente nel glaucoma era uno dei nostri principali obiettivi. Per questo ci sembra giusto sorvolare sull'appunto che gli autori fanno relativamente alle questioni di forma dell'italiano, che non contiene alcun elemento di merito, risultando generico da un lato e poco rilevante riguardo le motivazioni addotte dall'altro.

Come avete sottolineato, esistono, in effetti, ben pochi studi che hanno approfondito la sfera psicologica di questi pazienti.

Nella maggior parte dei lavori trovati in letteratura, sono stati utilizzati dei questionari autosomministrati e solo molto raramente questi sono stati associati o sostituiti da colloqui con uno psicologo, come abbiamo fatto nel nostro studio.

Abbiamo preferito volutamente tale approccio, perché ci ha permesso di valutare in modo approfondito e qualificato ogni singolo paziente.

Relativamente alla scelta di inserire solo malati affetti da POAG essa è stata operata per avere un campione il più possibile omogeneo cosa che ci è sembrata opportuna. È stata fatta una anamnesi accurata per escludere gravi effetti collaterali da farmaci, sono stati esclusi tutti i pazienti con patologie psichiatriche associate.

Da sottolineare che alcuni effetti collaterali, purtroppo, sono parte integrante della terapia del glaucoma e dunque impossibili da escludere, basti pensare alla forte iperemia delle prostaglandine.

I colleghi delle Università di Chieti e Ferrara hanno giustamente sottolineato quanto la terapia possa influire nello stile di vita del paziente, e aggiungeremmo noi, dei suoi familiari. È per questo motivo che alcune domande della seconda parte dell'intervista strutturata, il cui scopo era quello di



the questions in the second part of the structured interview, whose purpose was to allow the patient to give his/her experience and to talk about himself/herself in relation to the "glaucoma disease", were designed precisely to investigate the relationship with the drug therapy in the short and the long-term*.

These are the questions investigating these aspects:

- Which are the most annoying or limiting aspects of the therapy you are following?
- Are they the same for you and for those around you?
- How much do they influence your quality of life from 1 to 10? (Indicate 1 in the event of no effect and 10 if they greatly affect your quality of life).
- How much do they influence the quality of life of those around you from 1 to 10? (Indicate 1 in the event of no effect and 10 if they greatly affect their quality of life).

In particular, we decided to assess the impact of the disease and of the related treatments through the use of open-ended questions rather than by administering a QL questionnaire, because of their inherent flexibility, a feature that we found preferable rather than comparing QL questionnaires in an exploratory study such as ours. The lack of statistically significant data in the answers and the frequent use of "normalisation" gimmicks by the patients (their frequent answers were "no effect", "no change", "they have no effect"), in fact represented an important feedback which guided us and allowed us to put into place a few "adjustments" to the chosen and used methodology. The preconditions which guided us in favour of an interview setting, rather than self-administered questionnaires, reside in the idea/bias that a semi-structured interview with open questions may allow the patient to express his/her experiences in relation to the disease in a specific and particular manner. We are, on the other hand, also aware of its limits. While in fact, on the one hand the relationship between two people may be a good thing, on the other it becomes a limit if an essential factor such as the creation of a therapeutic alliance is not taken into consideration. The likely omissions of any negative effects in the patient's lifestyle, the more so where they involve sensitive topics such

consentire al paziente di raccontare e raccontarsi rispetto all'esperienza "malattia glaucoma", sono state pensate proprio per indagare il rapporto con la terapia farmacologica nel breve e lungo termine. Di seguito riportiamo le domande che indagano su questi aspetti:*

- *Quali sono gli aspetti più fastidiosi o limitanti della cura che segue?*
- *Sono gli stessi per lei e per chi le sta accanto?*
- *Quanto incidono sulla qualità della sua vita da 1 a 10? (indichi 1 in caso di non incidenza e 10 nel caso in cui incidano moltissimo sulla sua qualità della vita).*
- *Quanto incidono sulla qualità della vita di chi le sta accanto da 1 a 10? (indichi 1 in caso di non incidenza e 10 nel caso in cui incidano moltissimo sulla qualità della vita di chi le sta accanto).*

In particolare si è scelto di valutare l'impatto della malattia e delle cure ad essa associate ricorrendo all'uso di domande aperte piuttosto che attraverso la somministrazione di un questionario sulla QL per la loro intrinseca flessibilità, caratteristica che ci è sembrata preferibile alla confrontabilità dei questionari sulla QL in uno studio a carattere esplorativo come il nostro.

La mancanza di dati statisticamente significativi nelle risposte e il frequente ricorso ad espedienti di "normalizzazione" da parte dei pazienti (frequenti le risposte "nessun effetto" "nessun cambiamento" "non incidono") hanno rappresentato infatti un importante feedback che ci ha orientato e consentito di porre degli "aggiustamenti" rispetto alla metodologia scelta ed utilizzata.

Le premesse che ci hanno guidato nel prediligere il setting del colloquio, piuttosto che la somministrazione di questionari auto compilativi, risiedono nell'idea/pregiudizio che un colloquio semi strutturato con domande aperte, possa garantire al paziente di esprimere il suo vissuto rispetto alla malattia in modo specifico e peculiare. Siamo d'altro canto anche consapevoli dei suoi limiti. Se da un lato infatti il rapporto a due può rappresentare una risorsa, al contempo esso diventa un limite se non si tiene conto di un fattore imprescindibile quale la creazione dell'alleanza terapeutica. Le probabili omissioni circa gli effetti



as sexual dysfunctions, decreased libido, may be ascribed to the interview setting, which envisages exposure to a "stranger" unlike the status of anonymity guaranteed by a self-administered questionnaire.

Given the peculiarities of the disease, we believe that acceptance of the glaucoma by the patient is very difficult and complex and that the moment of communication is very important and sensitive; we think it is risky to consider it as a moment of improvement, both because of the reports by our patients (almost all experienced this negatively), and because of the features of the disease itself (an asymptomatic disease in a high percentage of cases until the moment of its diagnosis, whose subsequent therapy worsens symptoms and the patient's quality of life instead of improving it).

Wishing to examine the matter more in depth, the point made relating to "not having considered the moment of communication of the diagnosis as a step for the patient's personal improvement and a change towards a more open mind-set, i.e., a balanced acceptance", mainly appears to be the result of a misunderstanding born from using different perspectives. Therefore, it is obviously necessary to specify these.

Contrary to what the authors of the comments understood, and despite the significant data, we do not in fact believe a priori that the encounter with the disease may not be favourably resolved by the person on the inside, although it involves having to face the sorrow of a severe narcissistic wound (an "ego de-strengthening" in the words of the authors). We simply avoided using terms which were implicitly or explicitly evaluative of the change as we consider them risky and misleading in their implicit standard sense. The adaptation required by the awareness of suffering from a chronic disease, can indeed be surely assessed in terms of social desirability, i.e. on the basis of standards sufficiently shared by the community (and by the physician who is also a member of it), which establish what constitutes an improvement and what a deterioration, what is a balanced acceptance (which is the perspective which the authors of the comments implicitly make theirs, we do not know with what degree of awareness). However, we

negativi nello stile di vita del paziente, a maggior ragione se riguardano argomenti delicati quali disfunzioni sessuali, diminuzione della libido, potrebbero essere imputate al setting del colloquio, che prevede il doversi esporre con un "estraneo" contrariamente allo status di anonimato che garantisce un questionario autosomministrato. Data la peculiarità della malattia, riteniamo che il processo di accettazione del glaucoma da parte del paziente sia molto difficile e complesso ed il momento della comunicazione importantissimo e delicato; considerarlo un momento di miglioramento lo riteniamo azzardato, sia per quanto riferito dai nostri pazienti (esperienze vissute quasi nella totalità negativamente), sia per le caratteristiche stesse di tale patologia (malattia asintomatica per un'alta percentuale dei casi sino al momento della diagnosi, la cui successiva terapia peggiora la sintomatologia e la qualità di vita del paziente invece di migliorarla).

Volendo entrare però più nel merito della questione, l'appunto relativo al "non avere considerato il momento della comunicazione della diagnosi come un momento di miglioramento personale del paziente e un cambiamento della mentalità verso una maggior apertura, cioè equilibrata accettazione", sembra più che altro frutto di un equivoco che nasce dall'utilizzo di differenti prospettive. È evidentemente necessario esplicarle. Noi non riteniamo infatti a priori, contrariamente a quanto hanno inteso gli AA delle note, e nonostante i dati emersi, che l'incontro con la malattia non possa essere risolto favorevolmente dalla persona al suo interno, sebbene esso comporti il confronto col dolore di una grave ferita narcisistica ("de-potenziamento dell'ego nel linguaggio degli AA). Semplicemente abbiamo evitato di usare termini implicitamente o esplicitamente valutativi del cambiamento perché li riteniamo rischiosi e fuorvianti nel loro implicito senso normativo. L'adattamento richiesto dalla consapevolezza di essere affetto da una patologia cronica, può infatti essere sicuramente valutato in termini di desiderabilità sociale, cioè in relazione a norme sufficientemente condivise dalla comunità (e dal curante che ne fa parte), che stabiliscono cosa sia un miglioramento e cosa un peggioramento, cosa una equilibrata accettazione (che è la prospettiva



believe that an individual person can only be helped to find his/her own adjustment, i.e. the best one for himself or herself, partly irrespective of whether this is in line or not with society's desiderata. We emphasise this 'partly' as we are aware that both the patient and his/her physician live within the same community, and certainly cannot completely set themselves apart from its rules. However, it should be noted that, where such rules should tend to gain the upper hand in rigidly defining and narrowing down choices and the assessment of the doctor-patient relationship, they would end up by heavily interfering with the listening, understanding and mutual modulation skills which underlie all effective therapeutic relationships. Precisely in this sense, one of the roles which the psychologist may carry out when flanking the doctor is to promote the latter's ability to remain open towards the patient's solutions and adaptations, although these can sometimes seem incomplete and unsatisfactory, rather than to reject them, which threatens to undermine the therapeutic relationship.

This interchange is based on the different perception that a doctor and a psychologist have of their role. If on the one hand, the explicit and implicit rules of the professional educational process teach the former to stand as the patient's safe guide, as the one who has the knowledge (who knows what is good for the patient, what makes him/her better, what a balanced adaptation is etc.), on the other, the latter is specifically taught to step back from his/her alleged knowledge and preconceptions in order to allow room for listening to the patient's subjective truth.

The subject is naturally wide-ranging and complex and has been debated for some time, for example in the large sector of narrative medicine and in that of counselling (Charon R. 2006 A. Kleinmann 1988 Bert and Quadrino 2002), but it is worth picking it up again here in order to emphasise how the meeting, confrontation and integration of these two perspectives would be highly desirable, particularly when treating chronic diseases, such as glaucoma, which require a solid and lasting therapeutic relationship.

che implicitamente assumono gli AA delle note, non sappiamo con quanta consapevolezza). Tuttavia riteniamo che la singola persona può essere aiutata soltanto a trovare il proprio adattamento, cioè quello migliore per se stessa, in parte, a prescindere se ciò sia in linea o no con i desiderata sociali. Sottolineiamo in parte, poiché abbiamo la consapevolezza che, sia il paziente che il suo curante vivono all'interno della stessa comunità e non possono certo prescindere completamente dalle sue norme. Tuttavia è bene rilevare che, quando tali norme tendono a prendere il sopravvento nel definire rigidamente e restringere gli ambiti di scelta e valutazione nella relazione medico-paziente, esse finiscono per interferire fortemente sulle capacità di ascolto, comprensione e modulazione reciproca che stanno alla base di ogni relazione terapeutica efficace.

Proprio in questo senso una delle funzioni che può svolgere lo psicologo nell'affiancamento al medico è quella di promuovere la capacità di quest'ultimo di rimanere aperto alle soluzioni ed agli adattamenti del paziente, nonostante a volte questi possano essere sentiti come parziali ed insoddisfacenti, piuttosto che rifiutarli, cosa che rischia di mettere in crisi la relazione di cura.

Questo interscambio si fonda sulla diversa percezione che medico e psicologo hanno del loro ruolo. Infatti se da un lato norme esplicite ed implicite del processo formativo professionale educano il primo a porsi come guida sicura del suo paziente, come colui che sa (che sa cosa è il bene del paziente, cosa lo migliora, cosa è un equilibrato adattamento etc.), dall'altro il secondo viene formato proprio per prendere distanza dalle proprie presunte conoscenze e precomprensioni al fine di lasciare spazio all'ascolto della verità soggettiva del paziente. Il discorso naturalmente è ampio e complesso ed è dibattuto già da tempo, ad esempio nell'ampio filone della medicina narrativa e in quello del counselling (Charon R 2006, Kleinmann A 1988, Bert e Quadrino 2002), vale però qui la pena di richiamarlo per sottolineare come l'incontro, il confronto e l'integrazione di queste due prospettive sia altamente auspicabile, soprattutto nella cura delle malattie croniche, come il glaucoma, che necessitano di un saldo e duraturo rapporto di cura.