

GUÍA DE CONSEJOS PARA FAMILIARES DE AFECTADOS POR GLAUCOMA

Texto: Delfina Balonga Balonga

Diseño: Belén Fernández Carrión



Apdo. Correos nº 125 – 28803 Alcalá de Henares

E-mail: asociaciondeglaucoma@yahoo.es

www.asociaciondeglaucoma.es

☎ 91 889 58 89 / 630 26 95 87 / 630 26 96 08

La Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares está inscrita con el nº 584.546 en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior y está declarada Asociación de Utilidad Pública en virtud de la Orden INT/304/2011, publicada en el BOE del 20/01/2011

A Joaquín Vázquez, que ha ayudado en este libro;
a Julio Calle, que ha dado su apoyo para todo y a
Joaquín García Mateo, por muchas cosas...

PRÓLOGO

Ha supuesto para mí un honor recibir la invitación de AGAF de escribir una líneas, a modo de prólogo, en este interesante libro que el lector tiene entre sus manos.

El papel de las asociaciones de pacientes de enfermedades crónicas es fundamental, pues son los más sensibles, por experiencia propia, a la problemática de cada enfermedad. Ellos conocen no sólo los síntomas del proceso, sino que viven en primera persona otro conjunto de avatares que rodean a cada enfermedad, como los problemas sociales que puede conllevar, la reacción psicológica de los enfermos ante la misma, etc.

Por ello iniciativas como la presente son dignas de elogio, pues es una de las mejores maneras de transmitir todos aquellos conocimientos con que la experiencia con la enfermedad ha impregnado a los autores. Desde las dudas iniciales en el momento del diagnóstico, el pronóstico de la enfermedad, hasta las mejores soluciones para

problemas cotidianos, pasando por respuestas a las dudas más frecuentes que plantean los enfermos.

Mis felicitaciones pues para AGAF, por esta magnífica obra de divulgación, y anticipo que de su lectura los pacientes y familiares de pacientes extraerán unos muy buenos consejos que harán su obligada convivencia con la enfermedad más llevadera.

Dr. Miguel A. Teus

Catedrático de Oftalmología

Universidad de Alcalá

PREFACIO

Este pequeño libro quiere sistematizar sobre el papel las experiencias que se han acumulado en muchos años de convivencia con el glaucoma y en el trabajo de la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares (AGAF), hablando con socios y familiares de afectados.

Se trata de describir situaciones y de conseguir orientar sobre temas generales de glaucoma que las familias deben saber. No hablamos de cuestiones clínicas porque para eso están los médicos. A ellos hay que preguntarles todo lo que concierne a la patología. Debe haber una relación franca entre médico y paciente.

Intentamos hablar de las implicaciones emocionales, psicológicas, sociales y personales que provoca este grupo en enfermedades a los afectados. Queremos que esta guía sirva para familiares, para enfermos y para todas las personas que se acercan a esta problemática. Nuestro deseo es que oriente y ponga orden en un cúmulo de

pensamientos que se agolpan en la mente de afectados y familiares.

Si conseguimos que se encuentre aquí un apoyo para empezar a resolver conflictos, nos daremos por satisfechos, y si alguien se identifica con lo que explicamos y logramos una mejor convivencia con más calidad de vida para afrontar las limitaciones, mejor.

Nuestro agradecimiento a todos los que nos llaman. Ellos son los protagonistas y la materia de esta guía.



CONSEJOS GENERALES	10
LOS NIÑOS	43
LOS ADULTOS	54
LOS ANCIANOS	66

1. CONSEJOS GENERALES

En primer lugar, tenemos que abordar una serie de temas que los afectados y las familias que conviven con ellos deben tener en cuenta. Esto será la base para abordar asuntos específicos para cada grupo de afectados.

1.1. EL GLAUCOMA

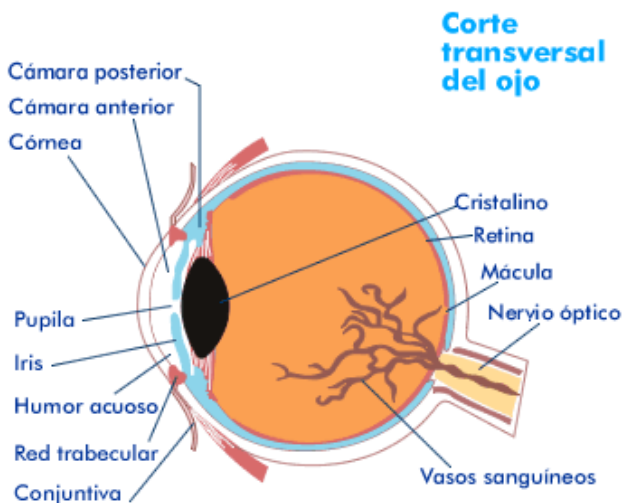
1.1.1. ¿Qué es?

El glaucoma es un grupo de enfermedades que se caracterizan por producir atrofia en el nervio óptico, o sea, pérdida progresiva de la visión.

El glaucoma puede afectar a los dos ojos o a uno solo. En cuanto a número de afectados, incide en los hombres un poco más que en las mujeres.

La atrofia óptica se produce por diversos factores, de los que el más conocido es la acumulación de líquido interno en la parte anterior del ojo (humor acuoso), que produce **presión intraocular (PIO)**. Existen otros factores que no

están tan estudiados (circulación sanguínea, problemas nerviosos, etc.).



1.1.2. Diagnóstico

Las revisiones que nos hacen para diagnosticar glaucoma no son dolorosas, pero sí molestas, sobre todo si no se tiene costumbre.

- Hay tres reconocimientos básicos para saber si se padece glaucoma:

- **Mirar el nervio óptico:** el nervio óptico atrofiado por el glaucoma es muy característico.
- **Medir la presión intraocular.**
- **Hacer un campo visual (campimetría),** cuando las dos pruebas anteriores indican que existe glaucoma.

Para tomar la PIO hay que anestesiarse un poco el globo ocular, tras lo cual queda una sensación de “acorchamiento”, que se pasa al cabo de una media hora.

La prueba del campo visual requiere que el paciente esté tranquilo, que preste atención, que entienda las instrucciones. Es una prueba que requiere la participación activa del paciente. Es difícil. **NO** pasa nada si no se hace bien. Mucha gente **no puede hacerla** y no por ello se es “torpe” o “despistado”. Si el familiar no realiza bien la prueba, se hacen otras y ya está.

Cuando después de las pruebas se diagnostica glaucoma, suelen pasar dos cosas:

- Que el paciente y la familia no saben “lo que es eso”. En este caso, dependen de la explicación que les dé el médico y suelen preocuparse mucho.
- Que el paciente y la familia sepan lo que es. Entonces, dependiendo de lo que sepan, se asustarán mucho o un poco menos y se pondrán a racionalizar el diagnóstico.

En general, saber que se tiene glaucoma **asusta** y preocupa, pero hay que saber una serie de cosas:

- El glaucoma **no lleva irremediamente** a la ceguera. Se puede frenar, y por eso hay que **actuar** y no “perder los nervios”.
- Hay muchos tipos de glaucoma y no todos se desarrollan de la misma manera; los hay **lentos** y **rápidos** o agresivos. Podemos

padecer un glaucoma durante veinte años y tener una pérdida de visión muy pequeña.



- El glaucoma grave es el que avanza muy rápidamente. En este caso, nos vemos inmersos en un complejo proceso de tratamientos, operaciones, lucha y **batallas** que unas veces se ganan y otras se pierden. Aquí es donde necesitamos **apoyo para el afectado**. También para la familia, que tiene que ser consciente de lo que pasa y poner de su parte todo lo que pueda para que la convivencia siga siendo “**normal**”.
- Si el glaucoma se diagnostica cuando hay una pérdida visual grande, es más complicado afrontarlo que si la pérdida visual

es pequeña. La angustia ante todo esto -el glaucoma y la falta de visión juntos- es mayor. La adaptación a la situación es peor y el apoyo externo familiar es más importante.

- A veces se diagnostica glaucoma con enfermedades asociadas, tanto visuales como de otro tipo. Así, el glaucoma puede cursar con miopía, puede generar desprendimientos de retina o cataratas, problemas en la córnea, etc. En ocasiones, estas enfermedades visuales molestan más que el propio glaucoma, pero no hay que confiarse, porque el glaucoma es una afección visual que de por sí es grave y, a veces, como hemos visto en glaucomas agresivos, mucho.
- También hay enfermedades que influyen en la aparición de glaucoma, como son la hipertensión arterial, la diabetes o ciertos síndromes, como el de Marfan, que son muy graves y complican el cuadro clínico y la consideración del glaucoma. Este pasa a ser

“una de las múltiples cosas que se tienen”.
La familia se ve aún más desbordada.

- El diagnóstico de glaucoma implica siempre:
 - Preocupación
 - Ansiedad
 - Complicación de la vida
 - Cambios en las ideas de las cosas

Siempre supone comenzar con un problema con el que **permanentemente** tienen que vivir afectados y familiares.

1.1.3. Tratamientos: colirios y quirúrgicos

Antes de hablar de los tratamientos, debe quedar claro a los afectados y a sus familias que el glaucoma es una enfermedad **crónica** e **irreversible**. No debemos olvidar que nos enfrentamos a una patología **neurodegenerativa** y, como todas estas patologías, el glaucoma no tiene “marcha atrás”. Dicho con otras palabras, a día de hoy no existe tratamiento alguno que permita

recuperar la visión que el glaucoma ha quitado a las personas afectadas. Lo que sí se puede hacer - y ciertamente es muchísimo- es **detener** ese proceso de pérdida visual, conseguir que no vaya a más.

Siempre se ataja el glaucoma bajando la presión intraocular porque, además, la PIO alta produce problemas en otras partes del ojo. Los tratamientos consisten en:

Colirios

- Es lo primero que se prescribe casi siempre, salvo que haya daños muy importantes en el nervio óptico.
- Los colirios molestan, provocan enrojecimiento e irritación y los hay con efectos secundarios. El médico **debe** prescribir el colirio adecuado.
- Tienen **un mes** de conservación. Si se tiene el bote medio lleno cuando ha pasado un mes, **hay que tirarlo**. No se puede apurar.

- El colirio se tiene que aplicar con las manos limpias. **No se puede tocar el cuentagotas.**



- Las gotas se instilan en la conjuntiva, bajando el párpado inferior y sin ponerse nervioso.
- Si el colirio se contamina y empieza a escocher o a no hacer efecto, hay que tirarlo.
- No por echarse más gota hace más efecto. El ojo solo toma una cuarta parte de la gota que instilamos. Si nos echamos más, el ojo no la toma.
- Poner gotas a ancianos o a niños es difícil. No hay que impacientarse.

- Ante cualquier problema (escozor, vista borrosa, dolor, etc.), hay que decírselo al médico.

Quirúrgicos

Se trata de controlar la PIO, bien evitando que se produzca mucho líquido en el humor acuoso, o bien abriendo los conductos por los que se **drena** el líquido del ojo. Esto es así en todos los tratamientos de glaucoma. Las operaciones, según cuáles sean, pretenden alguna de estas soluciones.

Aquí no vamos a hablar de los tipos de operaciones, pero sí daremos indicaciones generales, que ayudan a afrontar el proceso quirúrgico y que las familias deben conocer:

- Las operaciones pueden salir bien o mal. La mayoría salen bien, pero hay que ser consciente del riesgo que conllevan, ni mayor ni menor que el de cualquier otra cirugía.



- El éxito de la intervención dependerá mucho de:
 - Cómo esté de afectado el ojo por el glaucoma.
 - Cómo sea este glaucoma, esto es, de curso lento o agresivo.
 - Cuántas intervenciones se hayan practicado en el ojo, porque no está igual el tejido de una persona que se ha operado mucho que el de una que no se ha operado nunca.
 - La edad de la persona que se opera.
 - Que existan o no otras enfermedades, tanto asociadas como no asociadas al glaucoma.

- Una cirugía provoca tensión en el paciente y, a veces, mucha ansiedad. Si el caso es grave, si hay mucha pérdida visual o si la tensión no se regula bien, la persona puede sentir pánico. La familia también siente esta tensión y nerviosismo. Se debe afrontar el proceso con la mayor calma posible.
- Nuestra actitud, nuestro ánimo y nuestro afán de superación pueden hacer este proceso mucho más llevadero.
- Las relaciones familiares armónicas son fundamentales para la recuperación del afectado. Debe sentir apoyo.
- Es fácil que durante la recuperación veamos menos; a veces no se ve casi nada el primer día si se tiene el ojo tapado. Hay que ayudar porque el paciente se siente muy impotente y no está acostumbrado. Las personas ciegas no aprenden a “funcionar” en la vida “de golpe”. Cuando falta visión de repente, todo el mundo “se echa encima”. Nadie sabe andar sin ver “de repente”.

- Hay que seguir las indicaciones postoperatorias del médico absolutamente. De esto depende, en parte, el éxito de la intervención.
- Si la intervención “sale mal”, no tiene por qué ser inoperancia del médico.
- Cada ojo reacciona de una manera, cada persona es un mundo y existen factores que, en ocasiones, no son visibles para el médico y provocan problemas. A veces no se puede dominar todo.
- Existen factores que inciden en la atrofia óptica, además de la PIO, lo que hace que aparentemente las operaciones fracasen porque la persona sigue perdiendo vista. Hay que buscar otras razones para frenar esa pérdida de visión.
- Hay glaucomas especialmente agresivos, que no se frenan con una sola operación y requieren varias. El paciente se desespera, pero esto no arregla nada. “Hay que luchar hasta el final”. El papel de la familia es básico. La receta es “paciencia”.

- La familia tiende a deprimirse, a enfadarse o a resignarse. Estas actitudes negativas se contagian y llevan al afectado a no luchar. Es muy difícil tener el ánimo alto, pero esto es lo único que puede ayudar a todos.
- Cada vez es más común la cirugía ambulatoria. Esto significa que las horas inmediatas a la operación se pasan en casa. Es muy importante estar pendiente de la evolución del ojo intervenido (si duele, dónde, etc.), pero sin obsesionarse porque al día siguiente le va a ver el médico y él verá cómo va todo.
- Tampoco es normal ya anestesiar totalmente. Si el paciente está muy nervioso, se le da un sedante, pero así se evitan los efectos de la anestesia general y la recuperación es más rápida.
- Como norma general, no se debe estar atento al más mínimo detalle del ojo o de la visión inmediatamente después de la cirugía, pues todo lo que ocurra nos será extraño. Somos profanos.

Debemos afrontar el proceso con serenidad –en la medida de lo posible- y el médico dirá lo que va bien o mal.

En general, tenemos que decir que:

- Antes y después de la operación hay que preguntar todas las dudas al médico. Él es quien debe resolver los problemas que tengamos.
- El glaucoma es un grupo de patologías heterogéneas, que cursan de diferentes formas, que tienen diferentes niveles de afectación en el nervio óptico y que conllevan enfermedades asociadas, muy complejas de abordar en el ámbito familiar porque desorientan a quien las “ve desde fuera”.
- Son enfermedades muy desconocidas, incluso para los especialistas, y más aún para los profanos, aunque en la convivencia se tenga “muy buena intención”.
- El afectado no ve “lo que quiere”; simplemente ve “a trozos”, de forma irregular; le faltan “zonas”

de visión. A este respecto, las familias deben saber que la visión de una persona afectada por glaucoma **nunca** mejorará con gafas graduadas. El glaucoma no produce, por sí mismo, ninguna deformación del globo ocular, y por eso no hay aberraciones ópticas que puedan corregirse con gafas o lentes, como sí sucede en la miopía, astigmatismo, etc.

- Al paciente de glaucoma le influye mucho la luz: por el día se deslumbra, por la noche no ve bien. Eso sí, el deslumbramiento puede aliviarse considerablemente con gafas de sol o filtros adecuados. La familia no sabe cuál es el criterio de su visión, lo que ve o no ve. Esto provoca muchos problemas en la vida cotidiana. Por esta razón:
 - **No hay que dejar cosas por en medio**, porque es fácil que el afectado tropiece, proteste y haya problemas.

- **No hay que cambiar las cosas de sitio**, porque el afectado no las encuentra y eso es motivo de discusión.
- **No dejar palos ni objetos alargados a la altura de los ojos o mirando hacia arriba**, porque son difícilmente visibles y pueden hacer mucho daño.
- **Hay que intentar comprender las cosas**; ayudar al afectado **sin** sobreproteger.
- **Hay que intentar no provocar impotencia en el paciente**, no reñir, decir las cosas con tacto.
- **Hay que establecer comunicación con la familia**, decir lo que se ve y lo que no, sin miedo a ser un “inútil”, y la familia tiene que ser receptiva a esa explicación: no enfadarse porque el afectado no vea, no limpie bien, no mire las cosas... etc.

- De la misma forma, **el afectado no debe abusar de la ayuda**, tener “mimos” o ser un “tirano” con la familia.

Se trata, en definitiva, de convivir, comunicarse, evitar tensiones e intentar que la vida cotidiana sea lo más “funcional”, armónica y **normal** posible.



1.2. TRATAMIENTOS MÉDICOS EN GENERAL

Cuando un afectado de glaucoma entra en la consulta de un médico especialista no oftalmólogo tiene que decir que es afectado de glaucoma. El médico tiene que tenerlo en cuenta.

Existen medicamentos contraindicados con el glaucoma porque suben la tensión ocular por

diferentes procedimientos. Sólo el médico puede prescribir estas medicinas y determinar en qué dosis las puede tolerar el paciente. Tiene que sopesar los pros y los contras de cada fármaco y ver la conveniencia de recetarlos.

Si la automedicación es mala siempre, en un enfermo de glaucoma es **peor**, porque lo que le va viene al vecino no le va bien al afectado, sobre todo porque el vecino no tiene glaucoma o, si lo tiene, no será exactamente igual. Cada glaucoma es distinto, cada paciente es distinto y hay que saberlo. En la farmacia pasa igual. Hay afectados de glaucoma que no toleran ciertos principios activos. El farmacéutico no puede dispensar un medicamento (aunque teóricamente “lo use todo el mundo”) sin más. Cualquier medicina aparentemente inofensiva debe ser analizada en la farmacia, porque un tratamiento prolongado con ella puede ser perjudicial. Todo esto deben saberlo las familias para no administrar al niño o al abuelito cualquier medicamento “muy bueno” que tenga en el armario.

Estas ideas hay que aplicarlas a todo, puesto que hay remedios como la marihuana que parece que bajan la presión intraocular. Depende de la dosis y de cómo se administre puede tener efectos “de rebote” que pueden ser devastadores. Hay que ser muy cauto con esto porque no se han establecido de forma rigurosa en publicaciones científicas los efectos que puede tener una dosis inadecuada de marihuana. Se está investigando sobre ello, pero hay que asesorarse muy bien con médicos que conozcan el tema.

De la misma manera, prácticas tan estupendas como el deporte pueden determinar un esfuerzo extremo y tensión en los ojos, precipitando un glaucoma o empeorando el que ya existe. Hay ejercicios de yoga que no son convenientes, las pesas no deben provocar tensiones,... El ejercicio moderado es bueno, pero no todo el mundo tiene que ser “campeón olímpico”.

El consumo de alcohol es malo si es excesivo. Si es moderado puede resultar hasta beneficioso. No hay que prohibir el alcohol por

sistema, pero en todo, y en esto también, se trata de llevar una vida medianamente ordenada y tranquila.

No hay estudios sobre el estrés y el glaucoma, pero el desasosiego, la inquietud, la preocupación y la tensión emocional no son buenos nunca; tampoco para el afectado de glaucoma.

Respecto a las operaciones de los afectados de glaucoma, se debe proceder como siempre: el anestesista tiene que saber que la persona a la que va a suministrar anestesia tiene glaucoma. Tiene que ver qué sustancias no le van a subir la tensión y, además, controlar que las constantes vitales de la persona en el quirófano no desequilibren los ojos de ese paciente.

Las sustancias muy analgésicas (como la morfina) que se suministran en las “unidades del dolor” o en los procesos clínicos muy dolorosos pueden subir la tensión ocular. Siempre hay que advertir sobre el padecimiento de glaucoma. Las familias tienen que estar atentas a estas circunstancias.

De la misma manera hay que proceder en los tratamientos de cáncer con quimioterapias y cortisonas. Hay que **decir siempre que se padece glaucoma.**

1.3. LA BAJA VISIÓN Y LA “CEGUERA LEGAL”

Los afectados de glaucoma tienen diferentes grados de visión, según tengan más o menos avanzada la patología y, por tanto, la atrofia óptica sea mayor o menor.

Hay glaucomas que casi no acusan pérdida visual y además van muy lentos o responden al tratamiento y se paran muchísimo tiempo.

Los hay que afectan más a la visión, pero permiten una visión más o menos útil. Este espectro de visión está entre el 80% y el 60%. Esto último ya se nota mucho.

Tener menos del 50% de visión en cada ojo es ya una disminución importante. Estas personas ya tienen problemas funcionales en la vida cotidiana. Para ellos ya existen ayudas técnicas y

algún tipo de rehabilitación para funciones concretas.

Se entiende por baja visión el resto visual que se mueve entre el 30% y el 10% de la agudeza visual normal. Esta es ya una visión muy corta que precisa atención especial. Existen ciertos centros privados que proporcionan ayudas ópticas a estas personas, pero **no son personas ciegas**, aunque sí dependientes de otros para muchas cosas.

Se entiende por “ceguera legal” el resto visual que oscila entre el 10% y el 0% de la visión normal. También se cuenta que el campo visual no sea mayor de 10º en cada ojo. A partir de aquí se puede solicitar la afiliación a la ONCE, que es el organismo que apoya a los ciegos en el Estado Español. La ONCE no atiende, en principio, los casos de baja visión, sólo algunos en los que existe una patología muy grave y degenerativa en la persona, o en caso de niños en afecciones graves que necesiten ayudas técnicas para el colegio.

Para afiliarse a la ONCE es necesario acudir a alguna agencia administrativa o delegación territorial próxima al domicilio. Se solicita un

reconocimiento oftalmológico por el que se determina el tipo y el grado de afección visual y se determina si se concede la afiliación o no.

El reconocimiento médico visual hay que pagarlo, pero si la persona es aceptada y se puede afiliarse se devuelve el dinero pagado. Los afiliados a la ONCE no pagan nada por ello.

La ONCE enseña técnicas de vida cotidiana, rehabilitación de personas ciegas, ayudas ópticas y técnicas y cursos de manejo del bastón. También se enseña a los familiares qué tienen que hacer y qué no tienen que hacer en la convivencia con una persona ciega o deficiente visual severa.

La atención a personas con baja visión tiene un vacío que intentan llenar, de alguna manera, las asociaciones como AGAF y otras. La baja visión no es privativa de personas con glaucoma. No depende de la patología, sino del grado de afectación de la persona que la padece.

Cada asociación se ocupa de su patología, pero todas tienen la baja visión como objeto de

atención, porque no hay un organismo que se dedique a las personas que tienen ese grado de disminución visual.

Las subvenciones para ayudas ópticas también son escasas. Estas personas tienen que ser ayudadas en su entorno y destinar recursos económicos que, a veces, son muy necesarios para ser funcionales.

Uno de los puntos cruciales para la vida normal de las personas con baja visión y aún menos es el uso del **bastón blanco**. Una persona que ve el 30% o el 20% quizá no necesite el bastón más que de forma puntual o para indicar que ve poco, pero según se va perdiendo vista, la cosa cambia. **El bastón es necesario:**

- Es necesario cuando se tiene una baja visión considerable, porque los demás saben que la persona **no ve o ve muy mal**; entonces no se enfadan, no empujan, no protestan si uno no se aparta, no se ríen si uno se tropieza con algo en la calle, etc.

- Es necesario porque va en ello la seguridad de quien lo usa. Se evitan caídas, tropiezos, problemas de todo tipo,... Pero el bastón tiene **problemas**:
 - Problemas que están **dentro** de la cabeza de quien no necesita: hay que dejar el orgullo al lado porque el bastón nos delata; es el signo universal de que no vemos, de que ya “uno no es como los demás” y tiene una **gran limitación** en su vida. Dejamos de ser personas corrientes y “pasamos al otro lado”. ¡Vale!, pero si no se ven los bordillos de las aceras, las paredes, los obstáculos y la gente, uno se hace daño. ¿Qué es peor? Llega un momento en el que no se puede ir sin bastón,... y entonces uno tiene que ser lo suficientemente fuerte (y humilde) como para asumir que eso es así y proponerse llevar el bastón de la manera más “salerosa” posible, de la mejor manera posible.

- Otros problemas están en la cabeza de los que tenemos al lado en casa. Piensa que no hacen lo que deben si nos “dejan ir con el bastón”. Hemos oído a veces expresiones como “Si ya me tiene a mí, ¿para qué quiere el bastón?”. Bien, y ¿qué ocurre si el familiar está enfermo un día?, ¿y si se enfadan por algo y ese día no se hablan?, ¿y si un día el familiar tiene que salir a algún sitio y el afectado también? El orgullo de la familia, que no quiere ver al interesado con un bastón, sólo sirve para que éste **no sea funcional**, se siente dependiente e inútil y **se deprima**.

La actitud tiene que ser la contraria: estimular al afectado para que haga cosas similares a las que hacía antes, que sea **autosuficiente** y si para eso necesita bastón, incentivarle para que aprenda a manejarlo.

El bastón tiene una técnica que hay que aprender. Se enseña en la ONCE y en los centros

privados de baja visión. De la misma manera, se enseña a personas con problemas graves de visión a cocinar o a ordenar las cosas.



Es muy importante que las personas aprendan cómo deben ir por la calle con personas que necesitan bastón. Es importante saber cómo guiar a un afectado de deficiencia visual y es importante dejar que la persona vaya sola por la calle o esté sola haciendo cosas en casa.

Hay que ser tolerante con los errores del afectado, pero tanto la familia como él, deben dejarse enseñar. Hacerle las cosas “para que no las haga mal” o no dejarle ir por la calle “por si se cae” sólo consigue que el afectado sea cada vez menos

funcional, se sienta más inútil y esté cada vez más triste.

1.4. CUESTIONES ADMINISTRATIVAS

Cuando una persona con glaucoma empieza a perder vista, al principio no se nota. A veces se da cuenta el afectado en alguna revisión rutinaria, porque tiene la tensión ocular alta y va al oftalmólogo. A veces es porque se da cuenta de que no se ha percatado de algún objeto cercano y observa que eso sucede siempre cuando mira a un sitio concreto de su campo visual.

A veces hay ya una discapacidad visual. Dependiendo de en qué estadio se encuentre la atrofia óptica, la discapacidad será mayor o menor. También dependerá de si se tienen enfermedades asociadas o no, o de si existen enfermedades de otra índole.

Las administraciones autonómicas expiden un certificado estableciendo el grado de discapacidad que genera cualquier enfermedad que

se padezca. Cuando se tiene glaucoma también se expide este certificado.

La valoración de la discapacidad por glaucoma depende, a veces, de la Comunidad Autónoma. Sería bueno establecer criterios más homogéneos, pero es que el glaucoma **no es una enfermedad, sino un grupo** de enfermedades que cursan de manera diferente. La propia patología es heterogénea y difícil de calibrar, salvo cuando hay una carencia de visión severísima.

El grado de discapacidad (antes llamado minusvalía) va del 0 al 100%. La discapacidad reconocida del 33% o más conlleva algunas ventajas fiscales y laborales. Con este certificado se pueden hacer oposiciones en el turno reservado a discapacitados u obtener contratos para discapacitados en empresas.

Tener certificado de discapacidad de más del 65% implica una discapacidad muy severa. Hay más desgravaciones fiscales y es un elemento

importante a la hora de resolver peticiones de jubilaciones por invalidez.

Para solicitar el certificado de discapacidad hay que solicitar la valoración a través del centro de salud que a uno le corresponda, por medio del trabajador social. El médico de cabecera y los especialistas deben elaborar informes que se hacen llegar al centro correspondiente, según indicación del trabajador social, y un tribunal resuelve la valoración de la discapacidad otorgando el correspondiente certificado. Esta resolución se puede recurrir en unos plazos establecidos. Se puede pedir otra valoración al cabo de dos años.



Tener una discapacidad muy grande no significa conseguir una jubilación por invalidez, sólo es un documento a tener en cuenta.

El proceso de jubilación por invalidez es complejo, porque hay que probar la incapacidad del afectado para trabajar y, además, hay que concederle una pensión.

El proceso suele comenzar cuando el afectado pide y necesita períodos de baja continuos, o tiene muchas dificultades para realizar su trabajo. Se inicia a veces por parte del propio interesado y a veces por parte de la empresa. Se exigen informes de los médicos (a veces, varios) y se cita al interesado para hacer una entrevista y valorar si se le concede la jubilación y en qué grado puede ser ésta: esto repercute en la pensión que se le asigne.

Las jubilaciones, en general, pueden inhabilitar para cualquier trabajo o sólo para el que se realiza en ese momento. La pensión más alta se recibe cuando se inhabilita al solicitante para

cualquier trabajo. En algunas ocasiones esto implica exención de cotización en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, el I.R.P.F.

Hay jubilaciones que no inhabilitan para todo el trabajo, sino para el que se está realizando. En ese caso las pensiones son más bajas que en una jubilación por invalidez absoluta y esto puede provocar problemas.

Existe, también, la gran invalidez, que implica la imposibilidad de hacer tareas normales por uno mismo. En estos casos la pensión es un 50% más alta que la jubilación por invalidez absoluta, pero la funcionalidad es muy baja.

Hay jubilaciones revisables y definitivas. Todas ellas surgen como consecuencia de una patología que produce una discapacidad. No es éste el momento de analizar pormenorizadamente la ley sobre jubilaciones y pensiones, pero siempre suponen un cambio en la vida del afectado y en la de su familia, no sólo económicamente, sino vitalmente, porque a partir de la jubilación la

persona no trabaja y tiene que enfocar la vida de otra manera, y eso, a veces, cuando aún se es joven. Este proceso de jubilación causa desasosiego e incertidumbre. A veces deriva en pleitos con la Administración. El apoyo de la familia tiene que ser muy intenso en este momento tan duro.

2. LOS NIÑOS

Hace años, cuando nacía un niño con glaucoma nadie sabía lo que era aquello. Se decía que eran “cataratas negras”, se atribuía a razones externas y casi mágicas, incontrolables.

En los años 50 y 60 del siglo XX se empezaron a tratar los glaucomas quirúrgicamente y los de los niños también. Hoy en día casi siempre se diagnostican rápidamente y los niños que nacen con “**glaucoma congénito**” (así se denomina) suelen tener buen pronóstico, aunque depende del tipo de glaucoma que tengan. También los niños tienen glaucomas más o menos avanzados, más o menos virulentos.

Actualmente se está avanzando en **estudios genéticos** para determinar el grado de herencia de los diversos tipos de glaucomas. Existen diferentes genes que determinan diferentes glaucomas y se han identificado ya varios. En España existen algunos grupos de investigación que trabajan el tema. Sería un gran avance (que AGAF apoya) unificar todos los datos y los trabajos que se manejan para establecer un gran estudio con una gran base de datos del Estado Español. Todo ello serviría para, en un futuro:

- Diagnosticar y tratar precozmente cada glaucoma congénito.
- Evitar que los fetos prosperen con genes causantes de glaucoma, sobre todo muy agresivos, y así evitar cegueras que se producen a la larga en estos niños.

Pero, por ahora, los niños nacen con glaucoma y de eso vamos a hablar en el siguiente capítulo.

2.1. “TENEMOS UN BEBÉ CON GLAUCOMA”

Los pediatras y neonatólogos identifican cada vez más a los niños con glaucoma cuando nacen (aunque aún hay mucho trabajo que hacer en este sentido).

El glaucoma **no es una enfermedad de personas mayores**. El glaucoma congénito e infantil **no es raro**. Los niños con glaucoma tienen los ojos más grandes de lo normal. En casos virulentos tienen “ojos de acero”, como bolas sin pupila, con las córneas veladas.

Los bebés no hablan y, por tanto, no se sabe lo que ven. Pero si tienen los ojos con alguna característica anómala que pueda inducir a pensar en el glaucoma se les puede tomar la tensión con anestesia al cabo de unos días de nacer para hacer un diagnóstico correcto del problema.

Siempre tiene que tratar a estos niños un oftalmólogo **especialista en glaucoma de niños**. Para los padres, estos acontecimientos suelen ser un drama. Entran en juego factores emocionales

muy fuertes, complejos de culpa, incertidumbre sobre el futuro del niño y de la familia.

Hay que analizar cuál es la dimensión del problema, ver la virulencia de la enfermedad, ver la pérdida visual del niño, sus posibilidades de operación y de recuperación. Después de todo esto ya habrá que ocuparse de otras cosas.

Si el niño tiene un glaucoma agresivo que implica constante pérdida visual muy grande hay que ir a la ONCE. Allí supervisan el proceso del niño y, llegado el caso, le ayudarán con técnicas de rehabilitación, ayudas ópticas para estudiar, apoyo de profesores, etc. Si el niño tiene una discapacidad visual muy grande lo afiliarán a la ONCE y podrá ir al colegio de esta institución. Cada vez hay más niños que se integran en sus entornos, que requieren menos ayudas porque cada vez el pronóstico es mejor.

La responsabilidad de los padres y la atención que deben dar a estos niños es mayor que con otros bebés, pero en esta etapa hay que

observarlos en su evolución. Estamos poniendo las bases de su vida futura.

2.1.1. Pruebas y tratamientos

Cuando un bebé es de muy corta edad hay que anestesiarle para tomarle la tensión y verle el nervio óptico. Cuando va siendo mayor se le debe ir acostumbrando al tonómetro y a algunas pruebas visuales que suelen ser incómodas y molestas.

Los padres deben tener mucha paciencia, porque los niños son inquietos y las tomas de presión a los niños (hasta que son bastante mayorcitos) generan mucho nerviosismo y tensiones. Siempre se recuerdan estas pruebas como algo desagradable. También depende de cómo se afronten y de la paciencia y tranquilidad del médico.

Los niños, aunque sean muy pequeños, precisan un tratamiento que, al principio, hay que suministrarles. Hay que acostumbrar al niño a las gotas. Los padres también se tienen que acostumbrar a ello. Hay gotas que escuecen e

irritan. Hay que asumir que no es agradable para el niño y que éste suele llorar.

La convalecencia de las operaciones no es fácil de llevar para los niños ni para los padres. Como en toda operación, el niño necesita el apoyo de los padres.

Hay que salir adelante, la depresión ante la enfermedad del bebé **no soluciona nada**. Tampoco hay que buscar causas. El hecho está ahí. Cuando el niño hereda el glaucoma de uno de los familiares tampoco sirve de nada sentirse culpable porque era una posibilidad con la que se debiera contar y porque aún no sabe nadie cuándo se hereda el glaucoma con seguridad.

2.2. NIÑOS MAYORCITOS. EL COLEGIO Y LA VIDA NORMAL

Cuando los niños crecen ya van siendo conscientes de su patología y van ideando estrategias para adaptarse al entorno. También aprenden a **manipular con su dolencia**. La actitud de la familia tiene que ser “objetiva”. Hay que

enseñar al niño cuanto antes a que se eche él mismo las gotas si las necesita. Hay que explicarle lo que pasa, hacer de él alguien “un poco adulto”, que aprenda a ser responsable de sí mismo. Se debe ser cauto con las quejas, los trastornos, los dolores y las molestias que el niño declara. Es muy fácil que diga que se le pasan “cosas malas” para evitar deberes, riñas, castigos, madrugones, situaciones desagradables, pero **normales** en un niño, etc. Es decir, hay que intentar evitar que el niño pueda manipular y “salirse con la suya”. Los padres deben conseguir un término medio entre hacer caso a todo y “pasar” del niño, no dando importancia a lo que dice. Hay que estar entre la hiperprotección y el pasotismo.

Los padres deben distinguir entre lo que es importante y lo que no. Sí hay que fijarse en las necesidades visuales de los niños, facilitarles la vida cotidiana (acostumbrándoles a ser ordenados, por ejemplo) y dándose cuenta de si necesitan apoyo técnico (óptico) para sus tareas. Hay que

explicarle que **no es peor** que los demás por necesitar aparatos y lupas.

En el colegio:

Hay que reclamar adaptaciones al estudio y apoyos, si hace falta, a la ONCE, en coordinación con el colegio.

Hay que explicar a los profesores los problemas del niño, porque: no deben permitir que juegue dándose golpes, no deben pegarle en la cara y deben hacerle caso rápidamente si se da con un balón en un ojo, puesto que un enfermo de glaucoma tiene muchas complicaciones si la retina se desprende. No tiene unos ojos normales. De la misma forma, hay ejercicios en educación Física que no debe hacer. Deben ponerle en primera fila en clase, sobre todo si tiene bastante pérdida visual. Si hay que someterle a operaciones, se le debe tener en cuenta pero... no se le debe aprobar por pena (esto pasa factura en cursos superiores).

Al niño hay que acostumbrarlo (y explicárselo) que no debe utilizar su enfermedad

para ser distinto de los demás y tener un **trato de favor** en el colegio, porque tendrá muchos enemigos y no se integrará en clase. Tiene que hablar de sus problemas connaturalizad, como hay que hablarle a él.



La familia debe fomentar la capacidad de lucha en el niño, no el apocamiento y la pasividad. Hay que explicarle que debe **seguir siempre su** tratamiento. El niño, consecuentemente, reaccionará como vez que lo hacen sus padres.

2.3. ADOLESCENTES. EL TRATAMIENTO Y LA “MARCHA”

Los adolescentes pasan una etapa de autoafirmación que les lleva a ser rebeldes con todo lo que se les ha dicho siempre. Esto tiene aspectos peligrosos sobre los que hay que estar atento:

- Todos los chicos y chicas quieren estar “guapísimos”. A veces hay problemas porque, aunque están en pleno crecimiento, quieren adelgazar y pueden tener problemas alimenticios. Tienen que estar concienciados de que tienen un problema que puede ser serio. Si dejan de comer lo que deben pueden tener problemas visuales mayores. Los ojos son parte del cuerpo.
- Tienden al desorden. No pueden dejar el tratamiento ni hacer caso omiso de las prescripciones médicas. Cuando el glaucoma no es muy violento, tienden a pensar que **no les pasa nada**. El glaucoma puede estar parado mucho tiempo y luego “salir” de

repente, y más cuando hay algún exceso. Hay que educar muy bien en este sentido de responsabilidad y hacerlo desde el principio.

- El alcohol en exceso sube la tensión ocular, pero las drogas aún más, sobre todo las que circulan incontroladamente en bares y en la calle. Las dosis continuas de droga hacen ineficaz cualquier tratamiento y cualquier operación. Es apostar por perder la vista.



- No dormir es malísimo porque los ojos no descansan, se resecan, no se relajan y, además, se pierden neuronas, que es de lo que un afectado de glaucoma no anda muy sobrado

en el nervio óptico. Se puede salir de “marcha” algún día, pero no siempre, no puede ser un hábito no dormir como si no pasara nada. Esto, en la adolescencia y la pubertad resulta muy transgresor, pero muy contraproducente.

Muchas conductas comienzan en la adolescencia pero se alargan en la juventud. La persona con glaucoma tiene que intentar poner las condiciones para conservar su resto visual todo el tiempo posible en su vida.

Es muy fácil que en la adolescencia se agudicen procesos de glaucoma, e, incluso, se hagan visibles glaucomas juveniles, algunos muy violentos; por eso hay que estar al tanto de ello y poner de nuestra parte lo que podamos por minimizar los problemas que surjan en esta etapa.

3. LOS ADULTOS

La edad adulta comprende la fase más larga de la vida. Además, es el momento en el que más responsabilidades se asumen: laborales, sociales, familiares.

Hay glaucomas que aparecen en este momento (sin contar los que se tienen desde niño o joven). La aparición de la enfermedad “vuelve la vida del revés”. De repente aparece “un problema más” y, además, a lo mejor es serio porque se lleva por delante toda la vida que ya está establecida. Vamos a hablar un poco sobre esto.

3.1. PERSONAS EN EDAD LABORAL

Cuando a una persona de mediana edad se le diagnostica glaucoma, lo primero en lo que se piensa es en sus responsabilidades laborales, en el **trabajo**:

Si el glaucoma ya ha producido una pérdida visual se tiene miedo a que ésta continúe. La persona se ve inmersa en un proceso de operaciones, pruebas, consultas, que ya de por sí desestabilizan la vida. Hay que pedir bajas, permisos, etc. Si la pérdida visual continúa o el glaucoma está ya muy avanzado, las empresas empiezan a ver problemas y el afectado teme perder el trabajo. Perder el trabajo es perder dinero, la incertidumbre de si podrá enfrentarse a los pagos

que sostiene; y si se tiene hijos viene la preocupación de cómo podrá atender sus necesidades.

Además de todo ello viene la gran pregunta: “¿Cómo lo llevará mi familia?”. A ésta le sigue otra: “¿Y si al final me quedo ciego?” Todas estas inquietudes se resuelven con el tiempo o con los acontecimientos. Muchos glaucomas son lentos y dejan tiempo para **reflexionar** y adaptarse a la situación.

A veces se puede seguir en el trabajo en otro puesto y otras veces hay que empezar a tramitar la jubilación y ésta no es tan devastadora. Cuando la pérdida visual es grande, se debe pedir la afiliación a la ONCE y solicitar una “adaptación al puesto de trabajo” con medios técnicos y en coordinación con la empresa. Todo esto supone una adaptación a una circunstancia nueva, y no sólo por parte del afectado, sino de la familia. Se entra en el mundo de la preocupación, se es una persona con un problema. Hay algunas precauciones que hay que tomar pero no se termina la vida en el glaucoma.

Los viajes:

Se puede viajar con normalidad, pero hay que tener en cuenta que:

- Si se usan gotas hay que llevar suministro de repuesto o ir a un sitio en el que se puedan comprar.
- El sol puede molestar mucho. Existen filtros para el sol en centros privados y en la ONCE.
- Se puede viajar en avión, aunque los viajes muy largos deben ser consultados con el médico.
- También el médico tiene que saber si nos vamos a un país exótico, sobre todo si el glaucoma es grave. Hay lugares en los que tener una subida de presión ocular es muy peligroso, porque no hay medios clínicos adecuados accesibles en caso de urgencia.
- Las gotas no necesitan frío, sólo no estar expuestas al calor elevado. No obstante, hay

que llevar siempre repuestos de colirios por si se estropean y hay que tirarlas.

- Se puede nadar y bucear, pero el buceo no debe ser muy prolongado y a mucha profundidad. Hay que tener cuidado con las actividades que impliquen precisión visual o golpes.

Si el adulto se adapta a su situación y su discapacidad no es muy grande puede volver a llevar una vida estable, pero tiene que encarar el problema y decírselo a sus conocidos y amigos. Igualmente hay que decírselo a los padres que, a veces, son mayores y no entienden las limitaciones de los hijos porque ellos “son jóvenes” y “nunca les pasa nada”. Hay, también, que hacer conscientes a los hijos, aunque sean pequeños. Tener un problema o una limitación **no es ser peor padre o madre**. Todos tenemos defectos y problemas, ellos también. La conciencia del glaucoma del papá o mamá les hará entenderlo y se volverán más flexibles y solidarios con todo el mundo. **La vida no**

es fácil. El apoyo de las personas queridas es fundamental en esta etapa de la vida.

3.2. MUJERES

Las mujeres tienen una problemática especial en relación con el glaucoma, que es causa, además, de muchas tensiones y preocupación.

3.2.1. Menarquía

La aparición de la regla implica cambios que, a veces, desencadenan procesos orgánicos que estaban latentes o agudizan los que ya existían. La alimentación en este momento es muy importante para el desarrollo y las defensas de las chicas. Es fácil que se tenga anemia. Esto incide en la vista, sobre todo si hay una patología como el glaucoma.

Los cambios metabólicos y hormonales inciden en la retina y la presión intraocular, así como en el desarrollo y la nutrición de las células neuronales (nervio óptico). Todo esto cobra especial importancia si se padece glaucoma.

3.2.2. Maternidad y lactancia

Todas las mujeres tienen necesidad de regular sus embarazos y de planificar cuándo desean tener hijos. El uso de anticonceptivos va a depender de lo agresivo que sea el glaucoma y lo sensible que sea cada mujer a los efectos de estos métodos.

Hay mujeres a las que los componentes hormonales del DIU o de las píldoras no les afectan nada; sin embargo, hay mujeres a las que cualquier método hormonal les influye en la presión intraocular enormemente, a pesar de lo perfeccionados que están y a pesar de que los componentes hormonales están muy controlados.

Siempre hay que consultar al **oftalmólogo** que trata a la paciente de glaucoma y al **ginecólogo**. Entre ambos aconsejarán cuál es el mejor método anticonceptivo, el menos perjudicial y el que más se ajuste a las necesidades de la mujer.



Una mujer con glaucoma **puede tener hijos**, puede resistir un embarazo, pero tiene que saber que:

- No hay estudios sobre los efectos de los colirios en el feto. Se sabe que las gotas a base de prostaglandinas son perjudiciales en el embarazo y se sabe que las pastillas diuréticas que se utilizan en algunos casos para bajar la tensión ocular también lo son.
- Se recomienda no tener ningún tratamiento para el glaucoma los tres primeros meses del embarazo, pero no siempre se puede hacer esto. Hay que ver qué gotas se pueden prescribir para que no suba la presión y perjudiquen lo menos posible al bebé. La cantidad de gota que pasa a

la sangre es, de todas formas, muy pequeña y el efecto para el feto es muy indirecto. Se aconseja instilar la gota y, al poco tiempo, apretar un poco el lagrimal para que entre en el organismo sólo la cantidad de colirio que el ojo necesita, no más, de forma que la cantidad sea la menor posible.

- Si hay que operar durante el embarazo, el médico aconsejará qué hacer si no es posible esperar hasta después del parto.
- Hay glaucomas hereditarios, pero no se conoce aún hasta qué punto. Si sólo uno de los padres padece glaucoma, las posibilidades de que se herede disminuyen, a no ser por circunstancias específicas de cada caso. Hay muchas personas cuyos padres tienen glaucoma que no lo manifiestan.
- La tensión ocular **no sube**, en general, durante el embarazo, a no ser que haya mucha retención de líquido u otras enfermedades. El nervio óptico no sufre especialmente por el embarazo, pero

hay que prestar atención a los controles más que de forma normal.

- El **parto** va a depender del tipo de glaucoma que tenga la mujer y de lo avanzado que esté. Se puede tener un parto normal si el glaucoma no es muy agresivo, si no está muy avanzado, etc. Si el glaucoma es violento, agresivo, complejo, va con otras enfermedades, etc., se suele recomendar practicar una cesárea programada con anestesia epidural. Los efectos son mucho menores y el riesgo para madre e hijo es mucho más asumible. Siempre, en todo caso, hay que ver cuál es la opinión del médico (ginecólogo y oftalmólogo).
- En estos temas vale más no tener ideas preconcebidas de lo que nos gustaría o de lo que pensamos. Tenemos que hacer lo que **se acuerde que es mejor**.

- El apoyo del padre del niño es importante. Él debe saber todas estas cosas que estamos comentando.
- La lactancia natural es, teóricamente, la mejor para el bebé, pero puede desgastar mucho a la madre y ser incompatible con los colirios o la medicación que use ella. Hay que valorar si las gotas se transmiten al bebé por medio de la leche y si la madre está suficientemente fuerte como para resistir una lactancia. No sirve de nada criar a un niño estupendo si la madre está débil, se encuentra mal y pierde vista. Al niño le hace falta una mamá saludable que lo pueda cuidar, no sólo de forma inmediata, sino siempre. En muchos casos no hay problemas para dar de mamar, pero en otros sí. La madre debe dar su opinión, debe decir cómo se encuentra y hay que ver el estado de sus ojos.
- Cuando una mujer con glaucoma se enfrenta al problema de tener hijos (o si ya los tiene y aparece la enfermedad), lo primero que piensa

es si va a poder criar a los niños, si los va a poder ver y cuánto tiempo le durará la vista. Las cosas no suelen ser tan radicales. En cualquier caso, si hay pérdida visual seria no hay que dudar en **pedir ayuda** a la familia, a conocidos, a la ONCE (que tiene un programa por el que enseñan a cuidar bebés a padres con ceguera legal).

- Cuidar a los niños en el parque o en la calle es problemático para quien ve muy mal. La pareja debe implicarse en la tarea y la familia debe “echar una mano” a la interesada.
- Todo esto provoca mucha angustia, pero posiblemente merece la pena vivirlo.

3.2.3. Menopausia

Es una época de cambios hormonales en la que la mujer ya no es tan joven y es más proclive a padecer tensión ocular. En cierto modo se viven cambios parecidos a los de la menarquía, pero al revés. Los trastornos menopáusicos se mezclan

con otros “achagues” y “enfermedades” y con cuestiones emocionales. Si el glaucoma aparece en este momento, se plantea como **una de las múltiples cosas** que se tienen a esa edad.

Es fundamental el equilibrio afectivo, las relaciones buenas con los hijos y con la pareja. A esta edad la mujer también trabaja y, a veces, la inseguridad laboral se mezcla con todas las demás. Hay que comprender la complejidad de esta circunstancia, porque muchas veces el glaucoma no es tan grave, sino que coexiste con otros problemas distintos que hay que analizar y afrontar.

4. LOS ANCIAÑOS

Es el último grupo del que vamos a hablar. Es el colectivo más grande de afectados de glaucoma y cómo se enfrenten a él depende de cómo hayan vivido y cómo se relacionen con su entorno familiar.

4.1. ADAPTACIÓN

Es el grupo de personas que peor se adapta, en general, a la convivencia con el glaucoma porque:

- Suele venir con otras enfermedades visuales, como cataratas o DMAE.
- La persona tiene otras enfermedades incapacitantes, como la artrosis, sordera, a veces problemas cardíacos y, en casos extremos, Alzheimer, lo que hace más difícil la vida con poca visión.
- La persona mayor tiene hábitos ya muy enraizados que no es fácil cambiar.
- Los ancianos son menos diestros para aprender cosas nuevas, como la disciplina de los controles, las gotas, etc.
- Claro que hay personas mayores que llevan la enfermedad muy bien, son abiertos a hacer cosas nuevas, son dóciles. Han llevado una vida satisfactoria, han establecido buenas

relaciones con los demás y con su familia, no están muy enfermos y no tienen tantos problemas. ¡Eso es estupendo! ¡Es lo que debe ser! Pero hay personas que han llevado una vida dura o tienen un carácter difícil y unas relaciones no muy buenas con el cónyuge y con sus hijos. Entonces todo es mucho más difícil.

- El anciano se resiste a ir al médico, protesta y entiende mal lo que le dicen el médico y sus hijos. Se enfada y es aún peor. Si pierde mucha vista no quiere ir a la ONCE, ni hacer rehabilitación para la vida cotidiana, ni quiere oír hablar del bastón. Un anciano testarudo aumenta su problema y los hijos deben derrochar paciencia y procurar no “amargarse la vida”.
- Todo esto redundando en que a veces se abandona el tratamiento. No se echan las gotas y no controlan la tensión. Las gotas no hacen efecto inmediato y hay que seguir una pauta para llevar el tratamiento.



- Las personas mayores **olvidan** tomar las medicinas y no **saben** echarse las gotas. Existen aparatos, estuches especiales, que ayudan a seguir la prescripción del médico, pero son poco efectivos si los hijos (o parientes próximos) no están haciendo un seguimiento del asunto.
- Importa mucho en los matrimonios mayores cómo se lleva. Si se llevan bien todo es más fácil; si se llevan mal y el uno “maltrata” al otro, todo es muy complicado.

4.2. RELACIONES PADRES-HIJOS-NIETOS

Cuando los padres se hacen dependientes, siempre se provoca un conflicto en las relaciones

con los hijos, porque éstos llevan sin vivir con los padres mucho tiempo, han hecho su vida, tienen hijos de los que estar pendientes y, de repente, tener que volver la vista hacia unos padres mayores produce un conflicto en las prioridades vitales, es una fuente más de preocupación y supone renunciar a una parcela de libertad cuando ya no se es joven.

Dicho conflicto se da cuando los padres pierden notablemente una de las funciones básicas en la vida, como es la vista. La forma de vida de los padres y los hijos suele ser diferente. Esta diferencia se debe superar en el ámbito familiar, pero, a veces, requiere de la intervención de profesionales.

No siempre las operaciones de glaucoma son viables en las personas mayores porque los ojos no son los de alguien joven. Hay que sopesar las ventajas y los inconvenientes de esto. Los hijos no deben creer que con una operación se van a “arreglar las cosas”.

La vida en un anciano con glaucoma, y más si es dependiente porque ve poco, pone a prueba la paciencia y la tolerancia de los hijos, quienes no deben hacerle creerse más torpe de lo que es. De la misma forma, no hay que hacer sólo lo que los mayores quieren. Comprender hasta dónde se pueden conciliar las posturas es un ejercicio de equilibrio muy difícil de hacer, pero necesario.

Un apunte sobre la Ley de Dependencia: las discapacidades sensoriales a veces son muy limitadoras, sin embargo son consideradas de forma distinta por la Administración en España. La Ley de Dependencia se puede solicitar con un grado alto de pérdida visual, sobre todo para ancianos con otros problemas. Se suele otorgar un grado de dependencia, pero no es considerada la mayor limitación que hay.

5. CONCLUSIONES

En este pequeño libro hemos tratado de afectados de glaucoma en general. El glaucoma puede presentarse con patologías diversas. No hemos hecho hincapié en cada una de ellas porque ésta es una **guía general** de consejos.

Por esa razón tampoco entramos en casos particulares de afectación de glaucoma y sus reacciones específicas. La casuística es objeto de otro tipo de trabajo.



Los afectados de glaucoma padecen una enfermedad, pero al ser silenciosa no suele

provocar dolor y, salvo casos especiales, no produce “**conciencia de enfermedad**”, porque el afectado se encuentra bien de todo lo demás. Esto hace infravalorar la importancia del problema y dificulta la disciplina de seguir el tratamiento. “Trabajar la mente” del afectado es una labor cotidiana de médicos y familiares.

Queremos dar una visión “optimista” de nuestra patología. A veces es todo muy duro, pero el afectado debe ser paciente y agente de su vida. El familiar debe ser tolerante y colaborador. El mal humor no sirve de nada. Hay que aprender a vivir de otra manera, pero **vivir** tan intensamente como siempre, con glaucoma o sin glaucoma:

“No dejes que el glaucoma oscurezca tu vida”

ÍNDICE

	<u>Página</u>
1. Consejos generales	10
1.1. El glaucoma	10
1.1.1. ¿Qué es?	10
1.1.2. Diagnóstico	11
1.1.3. Tratamientos: colirios y quirúrgicos	16
1.2. Tratamientos médicos en general	27
1.3. La baja visión y la “ceguera legal”	31
1.4. Cuestiones administrativas	38
2. Los niños	43
2.1. “Tenemos un bebé con glaucoma”	45
2.1.1. Pruebas y tratamientos	47
2.2. Niños mayorcitos. El colegio y la vida normal	48

2.3. Adolescentes. El tratamiento y “la marcha”	52
3. Los adultos	54
3.1. Personas en edad laboral	55
3.2. Mujeres	59
3.2.1. Menarquía	59
3.2.2. Maternidad y lactancia	60
3.2.3. Menopausia	65
4. Los ancianos	66
4.1. Adaptación	67
4.2. Relaciones padres-hijos-nietos	69
5. Conclusiones	72

