

Glaucoma



Chats

Construyendo Conexiones y Comunidad: Tome el control de su diagnóstico de glaucoma

13 de marzo de 2024

1:00 PM hora estándar del Este

Transcripción de la teleconferencia con Amy Zhang, MD y Carolyn Edward

La información proporcionada en esta transcripción es un servicio público de BrightFocus Foundation y no constituye consejo médico. Consulte a su médico para recibir asesoramiento médico, dietético y de ejercicio personalizado. Cualquier medicamento o suplemento debe tomarse solo bajo supervisión médica. BrightFocus Foundation no respalda ningún producto o terapia médica.

Por favor tome nota: este chat o charla pudo haber sido editado para mayor claridad y brevedad.

Sra. KACI BAEZ: Hola, y bienvenido al chat de BrightFocus sobre glaucoma de hoy. Me llamo Kaci Baez, vicepresidenta de Marketing Integrado y Comunicaciones de BrightFocus Foundation, y me complace estar hoy aquí con ustedes para hablarles sobre "Construyendo conexiones y comunidad: Tome el control de su diagnóstico de glaucoma". Nuestras audio charlas sobre el glaucoma son un programa mensual, en colaboración con American Glaucoma Society (Sociedad Estadounidense de Glaucoma), diseñado para proporcionar a las personas que viven con glaucoma y a los familiares y amigos que les apoyan información directamente de los expertos. Me gustaría presentarles a las invitadas de hoy. Nos complace dar la bienvenida de nuevo a la Dra. Amy Zhang, Profesora Clínica Adjunta de Servicios de Glaucoma en el Kellogg Eye Center (Centro Oftalmológico Kellogg) de la Universidad de Michigan.

También fue Profesora Clínica Adjunta en la Case Western University, donde fue directora del programa de becas de Glaucoma. Entre sus muchos intereses destacan su trabajo en cirugía mínimamente invasiva del glaucoma y la tonometría a domicilio. También está interesada en mejorar la ergonomía y en estudiar las causas del agotamiento, y es la directora de bienestar del Centro Oftalmológico Kellogg. Tenemos otra invitada aquí con nosotros hoy, una defensora del glaucoma llamada Carolyn Edward, quien fue diagnosticada con la enfermedad en 2006. Su tratamiento ha incluido múltiples colirios, SLT, trabeculectomía y, más recientemente, un procedimiento combinado de extracción de cataratas y MIGS. Carolyn ha tenido seis especialistas en glaucoma diferentes, la mayoría debido a traslados de trabajo, lo que ha hecho que se apasione por la defensa del paciente y la responsabilidad de hacerse cargo de su propia salud. Bienvenidas, Dra. Zhang y Carolyn. Estamos muy contentos de tenerlas aquí.

Sra. CAROLYN EDWARD: Gracias, Kaci.

Dra. AMY ZHANG: Gracias, Kaci, por invitarnos.

Sra. KACI BAEZ: Excelente. Así que ahora vamos a sumergirnos, y nuestra primera pregunta es para la Dra. Zhang. Así que cuando se embarca en su viaje con alguien que ha sido recientemente diagnosticado con un tipo de glaucoma, ¿cuáles son normalmente sus primeras reacciones y preguntas?

Dra. AMY ZHANG: Normalmente, las primeras reacciones son de miedo e incertidumbre ante lo que eso significa, ¿qué significa tener glaucoma? ¿Qué significa en términos de mi visión? ¿Cómo va a afectar a mis actividades cotidianas? Ciertamente, la preocupación sobre: "¿Esto va a provocar ceguera? ¿Con qué rapidez progresará la enfermedad?". También hay muchas preguntas relacionadas con: "¿Es hereditario, o hay otros miembros de mi familia a los que tengo que avisar o hacer que revisen a mis hijos?". Y otras preguntas relacionadas con: "¿Por qué ha ocurrido esto?, ¿cómo ha ocurrido y qué he hecho?". También preguntas relacionadas con: "¿Qué puedo hacer ahora para seguir adelante? ¿Hay

alimentos específicos? ¿Hay dietas? ¿Hay ejercicios que pueda hacer para mejorar este diagnóstico? O simplemente la pregunta general: “¿Por qué?”. Creo que estoy ciertamente interesada en escuchar lo que Carolyn tiene que decir sobre eso, también.

Sra. KACI BAEZ: Excelente. Gracias, y Carolyn se une a nosotros desde el hermoso Hawai. Carolyn, ¿puedes contarnos cómo fue tu diagnóstico? ¿Cómo te sentiste cuando recibiste el diagnóstico y qué preguntas te hiciste después?

Sra. CAROLYN EDWARD: Claro. Pareciera que la Dra. Zhang estaba en mi cabeza en 2006. Así que ha pasado mucho tiempo, pero todavía recuerdo muy claramente ese día y el tiempo posterior. Tengo antecedentes familiares de la enfermedad, y tenía una abuela materna en ese momento; ella tenía más de 80 años, estaba ciega de glaucoma, por lo que sabía que necesitaba hacerme exámenes o revisiones periódicas. Pero cuando me diagnosticaron la enfermedad sólo tenía 38 años, así que me sorprendió mucho. Me dijeron que, en realidad, esto es algo con lo que hay que tener cuidado más adelante en la vida, así que era bastante joven. Definitivamente, me llevó algún tiempo asimilar la gravedad del diagnóstico. Creo que una vez superada la sorpresa inicial, el shock, el miedo -todas esas emociones-, creí que probablemente podría tratarse solo con gotas oftálmicas. Mi caso acabó siendo un poco más complicado y he necesitado otras intervenciones. Probablemente, mi mayor temor es si me quedaré ciega. Y gracias a los buenos médicos, ciertamente ahora comprendo que incluso si tienes complicaciones y un caso más complejo, hay muchas cosas que se pueden hacer hoy en día con las nuevas intervenciones que aparecen constantemente. Así que, supongo que eso es lo que pensaba entonces y, hasta cierto punto, lo sigo pensando hoy.

Sra. KACI BAEZ: ¡Vaya! Tuvo que ser muy impactante a los 38 años recibir ese tipo de diagnóstico, pero parece que cada vez es más común, y estoy segura de que la Dra. Zhang podría opinar al respecto. Pues, cuando la gente recibe ese diagnóstico y pasa tiempo en el consultorio de su médico, sabemos que los médicos tienen agendas cada vez más ocupadas y que quizá no tienen tanto tiempo como les gustaría para

atender a cada persona que ven cada día. Entonces, ¿qué consejos daría a las personas a las que se les ha diagnosticado glaucoma para que aprovechen al máximo el tiempo que pasan con su médico, sobre todo cuando empiezan su experiencia de tratamiento, sea cual sea su edad, y a medida que avanzan en su tratamiento?

Dra. AMY ZHANG: Seguro. Creo que un aspecto que Carolyn ha mencionado, y que es muy importante, es saber si el paciente tiene antecedentes familiares de glaucoma, tal vez preguntando a algunos miembros de su familia o simplemente diciendo que, si el paciente no conoce a ningún miembro de su familia, sin duda alguna, escribir por adelantado algunas de las preguntas que usted pueda tener también ayudaría a facilitar esa conversación. Si el paciente está transfiriendo su atención, ya sea de su optometrista o de un oftalmólogo externo que puede no estar especializado en glaucoma, asegurarse de que la oficina o consultorio tiene esos registros anteriores o incluso traer sus propias copias de esos registros, específicamente, los campos visuales anteriores, así como las pruebas de OCT óptica (OCT nerviosa); serían muy útiles para el médico (para el especialista en glaucoma) que está viendo a ese paciente. Y a veces, simplemente darse cuenta de que puede que no seamos capaces de abordar todas las preguntas e inquietudes en esa visita, y que, especialmente con el glaucoma, es definitivamente una relación más longitudinal, y que puede que necesitemos hacer un seguimiento en un par de meses para responder a más preguntas. También creo que, desde el punto de vista del médico, si hay algún control sobre el diseño de sus propios modelos, para tener en cuenta los tiempos más largos, especialmente para las evaluaciones de glaucoma de sus nuevos pacientes. Si de algún modo puede incluirlo en su agenda actual para tener la oportunidad de dedicar más tiempo a la primera introducción del diagnóstico de glaucoma, sería estupendo.

Sra. KACI BAEZ: Gracias, Dra. Zhang. Parece que en cualquier caso que usted tiene que embarcarse en un nuevo viaje de diagnóstico con un médico, tener copias de los registros médicos y escribir las preguntas con anticipación es en realidad tan crítico, especialmente, si usted es una de las personas que pueden ponerse nerviosas cuando vas al médico y luego se olvida de las cosas - como yo. Es un consejo muy útil. Bien, Carolyn,

desde tu punto de vista, ¿cómo sacas el mayor provecho de tus visitas al médico?

Sra. CAROLYN EDWARD: Correcto. Definitivamente he tenido visitas en las que siento que es productivo y visitas en las que o bien el médico está muy ocupado o yo lo estoy, y tal vez yo no estaba tan centrada o preparada para la visita. Y creo que la responsabilidad va en ambos sentidos. Tuve la suerte de que la primera vez que hice un cambio después de mi diagnóstico, mi especialista me dio copias impresas de toda mi información clave, así que se lo llevé al siguiente médico, y ella estaba muy sorprendida y agradecida, por lo que es una mejor práctica para mí es que pedí copias impresas de esas pruebas, y mantengo un archivo. Así que, prácticamente tengo casi todo mi historial, lo que creo que puede ser útil, puede ser abrumador para un nuevo médico; no lo van a necesitar todo, pero al menos lo tengo si me hacen preguntas. Trato de asegurarme de que paso unos minutos tranquila y escribo las preguntas antes de ir, porque, de nuevo, puedes ir con la mejor de las intenciones y luego todo se apresura o te vas a otro tema o tal vez has tenido una elevación de presión o te están sugiriendo un cambio de tratamiento y no llegas a lo que realmente querías hablar con ellos. Yo diría que me considero una persona muy independiente y suelo ir sola a las citas médicas, pero tengo la suerte de contar con un cónyuge que me apoya mucho. Y en un par de ocasiones en las que mi caso se ha puesto delicado y puede que no les entienda, un poco abrumada por la información, le he llevado conmigo, y eso es realmente útil, incluso después de la cita para ir y venir y asegurarnos de que hemos oído lo mismo y de que alguien más puede respaldar y apoyar lo que he oído y cuáles deberían ser mis próximos pasos.

Sra. KACI BAEZ: Es excelente tener a esa persona a tu lado. Parece que eso es tan útil cuando estás yendo y viniendo a diferentes proveedores y tratando de recordar todo, para construir ese apoyo. Y entonces, ¿qué buscas en un proveedor de glaucoma -específicamente, Carolyn- y alguna vez has tenido que buscar una segunda opinión?

Sra. CAROLYN EDWARD: Sabes, estuve cerca una vez. Tengo suerte de no haberlo hecho. Busqué un par de cosas. De nuevo, tengo un caso

bastante agresivo. Me aconsejaron desde el principio que realmente necesitaba ver a un especialista en glaucoma, así que, para mí eso significa un oftalmólogo, que tiene una beca de formación en este campo. Pero lo más importante es que encuentre a alguien con quien conecte personalmente y que, sobre todo, sienta que le escucha de verdad y esté abierto a sus preguntas. Con respecto a la pregunta de la segunda opinión, mi pérdida de visión estaba progresando, y era de 20/12 antes de someterme a una trabeculectomía, que es el estándar de oro, pero una cirugía ocular bastante agresiva, y tenía mucho miedo de hacerla, y no estaba convencida de que fuera el paso correcto porque, de nuevo, no podía percibir mi pérdida de visión. Tenía pérdida de visión en un ojo, pero el cerebro compensa durante mucho tiempo, y no estaba convencida. Así que, en ese momento, traje a mi marido, le pregunté, y le dije: "¿Qué te parecería si pidiera una segunda opinión?". Porque, de nuevo, no estaba convencida. Me apoyó totalmente, lo que para mí es señal de que tienes al médico adecuado. Me sugirió un par de tareas adicionales, rehacer un par de pruebas y, de nuevo, me animó a pedir una segunda opinión si me sentía más cómoda haciéndolo antes de la operación. Al final decidí no hacerlo. Sentí que él era la persona más calificada para hacer la cirugía, y en ese momento yo estaba convencida, pero yo le diría a cualquier persona con cualquier condición médica, si usted no se siente cómodo y hay otro especialista en su área - me doy cuenta de que, para algunas personas, que está limitado en términos de donde usted vive, los diferentes planes de seguro, o todo lo demás - creo que siempre que pueda hacer eso, es aconsejable proceder si usted no se siente cómodo.

Sra. KACI BAEZ: Gracias. Siempre hay segundas y terceras opiniones. Y Dra. Zhang, ¿hasta qué punto es importante para sus pacientes relacionarse con otras personas que tienen glaucoma, y hay beneficios para la salud en mantener relaciones sociales para alguien con baja visión?

Dra. AMY ZHANG: Mis pacientes me han comentado que es muy útil tener contactos con otras personas que viven con el mismo proceso de enfermedad, como el glaucoma, ya sea una red de apoyo o con sus propios familiares si también tienen glaucoma. Creo que afirman que tener a alguien que ha pasado por experiencias similares, ya sea con gotas oftálmicas o con procedimientos quirúrgicos, es realmente útil para tener

esa comunidad. En ese sentido, también hay algunas advertencias en términos de no estar demasiado atado a la complicación de otra persona, ya sea de su cirugía o de su uso de medicamentos. No cabe duda de que hay beneficios para la salud al mantener una relación social con todo el mundo a medida que envejecemos, especialmente para los que tienen una visión más baja o disminuida que predispone a estar aún más aislados. Muchas de las investigaciones relacionadas con las conexiones sociales se han realizado en el envejecimiento, con una correlación tanto de la demencia como de la depresión, por lo que creo que tener una buena red social es muy importante. También me interesa conocer la perspectiva de Carolyn al respecto.

Sra. KACI BAEZ: Gracias. Pues, Carolyn, ¿cómo es tu red de apoyo, además del apoyo que has mencionado anteriormente de tu marido, y cómo pueden otras personas con la enfermedad superar cualquier ansiedad o miedo que tengan para aceptar su diagnóstico más abiertamente en entornos comunitarios o de apoyo, o simplemente superar el miedo que conlleva hablar de algo como una enfermedad incurable? Es una enfermedad que no tiene cura, así que me refiero a que da miedo. así que, ¿cómo se debe proceder?

Sra. CAROLYN EDWARD: Sí, claro. Es una gran pregunta. De nuevo, mencioné a mi esposo. Diría que mi familia en general es para mí una red de apoyo realmente importante para empezar. Desde mi diagnóstico, mi madre, curiosamente, fue diagnosticada después que yo, pero todavía se considera un caso límite o marginal, más bien sospechosa de tener glaucoma, y tiene 78 años, así que ha pasado bastante tiempo. Tengo una hermana menor, soy la mayor de cuatro hijos, así que tengo un hermano que también tiene glaucoma y dos que no lo tienen. Y de nuevo, ambos son más jóvenes; así que, quién sabe lo que pasará allí. Pero es una parte importante de mi red. De nuevo, cuando me diagnosticaron, no había mucho en términos de grupos de apoyo. Mis dos primeros médicos realmente no me dieron muchos consejos. Creo que quizá lo pregunté al cabo de un par de años, pero no creo que lo hiciera al principio. Y fue realmente sólo cuando mi caso fue progresando y se demostró que era difícil de manejar que empecé a buscar algunos de los foros de discusión de los grupos de Chat o charla. Creo que la Dra. Zhang, sólo

una especie de palabra de advertencia allí que acertó al punto porque creo que tienden a recibir los pacientes que tienen probablemente los casos más graves, de nuevo las complicaciones, realmente molesto por el diagnóstico, y que puede ser una "madriguera" que usted va a profundizar abajo. Por lo tanto, creo que es necesario asegurarse de que usted está con fuentes de buena reputación, ¿verdad? Como éste, por ejemplo; sin embargo, creo que cualquier grupo de discusión, gente con la que puedas hablar, cualquier cosa que esté patrocinada por una organización con buena reputación o que esté moderada puede ser realmente útil, y yo también lo hago hoy en día. Así es como llegué a AGS (American Glaucoma Society). Una vez más, estar conectado a un par de organizaciones de apoyo al glaucoma y organizaciones benéficas me ha dado algunas opciones para trabajar y hablar con médicos de mucha reputación y otros pacientes que han pasado por lo mismo.

Sra. KACI BAEZ: Gracias. Estoy de acuerdo en que hay algunos foros por ahí que, si usted no tiene cuidado, usted podría caer en espiral en un agujero profundo que va a empeorar su miedo en lugar de proporcionar esperanza. Por lo tanto, siempre es bueno acudir a organizaciones acreditadas. Dr. Zhang, ¿qué recursos ofrece o sugiere a sus pacientes o a otras personas a las que se les ha diagnosticado glaucoma?

Dra. AMY ZHANG: Bien, algunos de los recursos que proporcionamos a nuestros pacientes son las guías educativas de la Academia Americana de Oftalmología, concretamente las instrucciones de tratamiento. Nuestro propio subcomité de compromiso con el paciente de la Sociedad Americana del Glaucoma ha estado trabajando en la formulación de nuestras propias hojas informativas sobre: "¿Qué significa eso?" "Diagnóstico del glaucoma", "Conducir con glaucoma", determinados tratamientos con láser o cirugía, de modo que hemos estado formulando estas guías informativas para permitir que los oftalmólogos y especialistas en glaucoma de todas partes puedan compartirlas con sus pacientes, porque hay tanto contenido en línea que está disponible en la web que es difícil validar si es cierto o sólo son opiniones de la gente, y creo que eso es muy importante cuando se trata de procesos de las enfermedades. Ciertamente, una modalidad como la que BrightFocus está llevando a cabo con estas charlas sobre glaucoma es también una oportunidad para

que los pacientes obtengan más información, ya que tanto el paciente como el médico moderan y regulan algunas de las preguntas que se responden. Por lo tanto, creo que estas modalidades son probablemente las mejores en lugar de un simple recurso en el que no hay realmente una opinión profesional. Personalmente desconfiaría de esos recursos.

Sra. KACI BAEZ: Muchas gracias. Bueno, ¿Cuáles son las barreras para obtener recursos o apoyo como una persona diagnosticada de glaucoma? ¿Existen recursos disponibles para aquellos que puedan tener limitaciones de transporte, tecnológicas o financieros?

Dra. AMY ZHANG: Creo que algunas de las barreras para obtener recursos y apoyo como paciente de glaucoma han estado en la dirección de si tu visión es deficiente y te estamos dando un panfleto, probablemente sea muy difícil leer ese panfleto si la visión ha disminuido. Así que, buscar fuentes de audio en las que puedas obtener esa información también es importante. Con respecto a las barreras para obtener recursos, también ha habido una escasez nacional de ciertos medicamentos para el glaucoma debido a la cadena de suministro oftálmico en términos de obtener las gotas, así que sé que, para muchos de mis pacientes, especialmente durante los tiempos de la pandemia, había limitaciones en lo que podían conseguir o no en términos de sus medicamentos para el glaucoma, y eso puede ser ciertamente muy aterrador. Sólo hay unos pocos suministros oftálmicos, y cuando hay una escasez nacional de estos medicamentos, ¿qué se puede hacer o qué se hace en esas circunstancias? Para aquellos que tienen más limitaciones de un transporte o financiera, para el transporte, tenemos la suerte de que somos lo suficientemente enorme de un centro académico que podríamos aprovechar los recursos de nuestros trabajadores sociales para ayudar a coordinar la atención en términos de eso, y también son muy útiles para mirar algunas de las formas financieras para juntarse en torno a eso. Quiero señalar que, con muchos de los medicamentos de marca para el glaucoma, hay formularios que se pueden completar o rellenar para obtener ayuda financiera para algunas de estas gotas para el glaucoma que pueden ser más caras, por lo que sería bueno que todos los pacientes lo tuvieran en cuenta. A veces, como paciente, es posible que tenga que completar una parte, y luego hay una parte para su especialista en glaucoma o su oftalmólogo para

llenar también. Pero ciertamente, tenemos mucha tracción o impulso y mucha necesidad de mejorar los recursos en todas esas cosas que has mencionado.

Sra. KACI BAEZ: Gracias, Dra. Zhang. Bueno, Carolyn, ¿cuál es el mejor consejo que le darías a nuestra audiencia y a alguien que intenta establecer una mayor conexión tras un diagnóstico de glaucoma?

Sra. CAROLYN EDWARD: Sí, claro. Creo que es un juego largo, ¿verdad? Es una enfermedad crónica con la que vivirás el resto de tu vida, así que supongo que lo más importante es que te informes con recursos fiables y se un defensor de sí mismo, pero al mismo tiempo no dejes que el diagnóstico de glaucoma consuma tu vida. Incluso las personas con casos agresivos pueden llevar, en mi opinión, una vida perfectamente normal. Hay que sacar tiempo para acudir a las citas. Tienes que aplicarte las gotas. Tienes que estar más abierto a procedimientos intervencionistas más indiferentes; si los necesitas; pero, al fin y al cabo, es fácil que te consuma, y desde luego yo he tenido un par de períodos en mi vida en los que lo he hecho, pero intento no hacerlo. En ese momento, habla con alguien, y la mayoría de nosotros podemos vivir con esto durante mucho tiempo, con suerte sin perder demasiado la vista.

Sra. KACI BAEZ: Gracias, y cada día hay nuevos descubrimientos de la investigación.

Sra. CAROLYN EDWARD: Todo el tiempo.

Sra. KACI BAEZ: Tenemos muchas esperanzas, y cada día sale algo nuevo sobre la investigación del glaucoma. Así que, ¿tiene algún consejo final para nuestros oyentes sobre cómo pueden hacerse cargo de su diagnóstico de glaucoma y construir conexiones y apoyo que mejoren su bienestar?

Dra. AMY ZHANG: Creo que Carolyn ha hecho un buen resumen de la importancia de abogar por uno mismo, en términos de su diagnóstico, así como una cosa que quiero destacar es la importancia de encontrar un médico que trabaje contigo en el tratamiento o manejo de tu glaucoma, así que creo que debido a que es una relación longitudinal,

es realmente importante que encuentres a alguien que escuche activamente lo que dices. Es posible tener las mejores ideas sobre qué tipos de procedimientos o colirios utilizar, pero si no están escuchando (percibiendo) cómo le afecta a usted en términos de su estilo de vida y cómo puede ser difícil aplicarse gotas oftálmicas en determinados momentos, entonces quizás no sea la mejor opción. Por lo tanto, creo que es muy importante encontrar el especialista en glaucoma que se adapte a ti, ya que tienes una relación muy larga con esa persona y es importante que te sientas cómodo para hacerle esas preguntas. Sin duda es importante establecer una red de personas que puedan apoyarte. Hay enfoques holísticos que ayudan al bienestar general, y algunas publicaciones limitadas muestran que los efectos de la meditación y algunas formas de ejercicio; de hecho, pueden ayudar a disminuir el estrés oxidativo del cuerpo, lo que también puede ayudar a reducir la presión intraocular. Pero, por supuesto, la investigación en torno a eso es más limitada, pero creo que lo que Carolyn estaba diciendo acerca de que usted puede vivir un estilo de vida activo, no tiene que ser un diagnóstico que te define, es super importante.

Sra. KACI BAEZ: Muchas gracias, Dra. Zhang y Carolyn, por toda la importante información que han compartido hoy con nosotros. Nuestro próximo Glaucoma Chat, "Imágenes de Glaucoma: Tendencias en la detección y el diagnóstico", tendrá lugar el miércoles 10 de abril. Gracias de nuevo por acompañarnos, y con esto concluye la charla de BrightFocus sobre glaucoma de hoy.

Recursos útiles y términos clave

BrightFocus Foundation: (800) 437-2423 o visítenos en [BrightFocus.org](https://www.brightfocus.org).
Los recursos disponibles incluyen—

(Algunos de los artículos a continuación están disponibles solo en inglés)

- [BrightFocus Foundation Live Chats and Chat Archive](#)
- [Glaucoma research funded by BrightFocus Foundation](#)
- [Overview of Glaucoma](#)
- [Treatments for Glaucoma](#) (Tratamiento y Medicamentos para el Glaucoma)
- [Resources for Glaucoma](#)
- [Expert Advice for Glaucoma](#)
- [Get the Facts on Glaucoma](#)

Otros recursos mencionados durante el chat incluyen:

- [American Academy of Ophthalmology treatment guidelines](#)
- Subcomité de Participación de Pacientes de la Sociedad Americana del Glaucoma