Anexo 4. Guía de información para pacientes

1. Introducción

La presente Guía de información para pacientes incluye un apartado inicial que contiene información general sobre la anatomía ocular, la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento, así como un apartado final de «'vivir con el glaucoma» desarrollado por la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, desde la propia perspectiva de los pacientes e incorporando información que consideran útil sobre su enfermedad.

2. Generalidades

Para comprender el glaucoma de ángulo abierto, primero debe comprender cómo es el drenaje del humor acuoso, que se detalla en la figura publicada más adelante. **(Ver Figura 1)**

2.1. ¿Cómo es el drenaje del ojo humano?

Drenaje del ojo sano

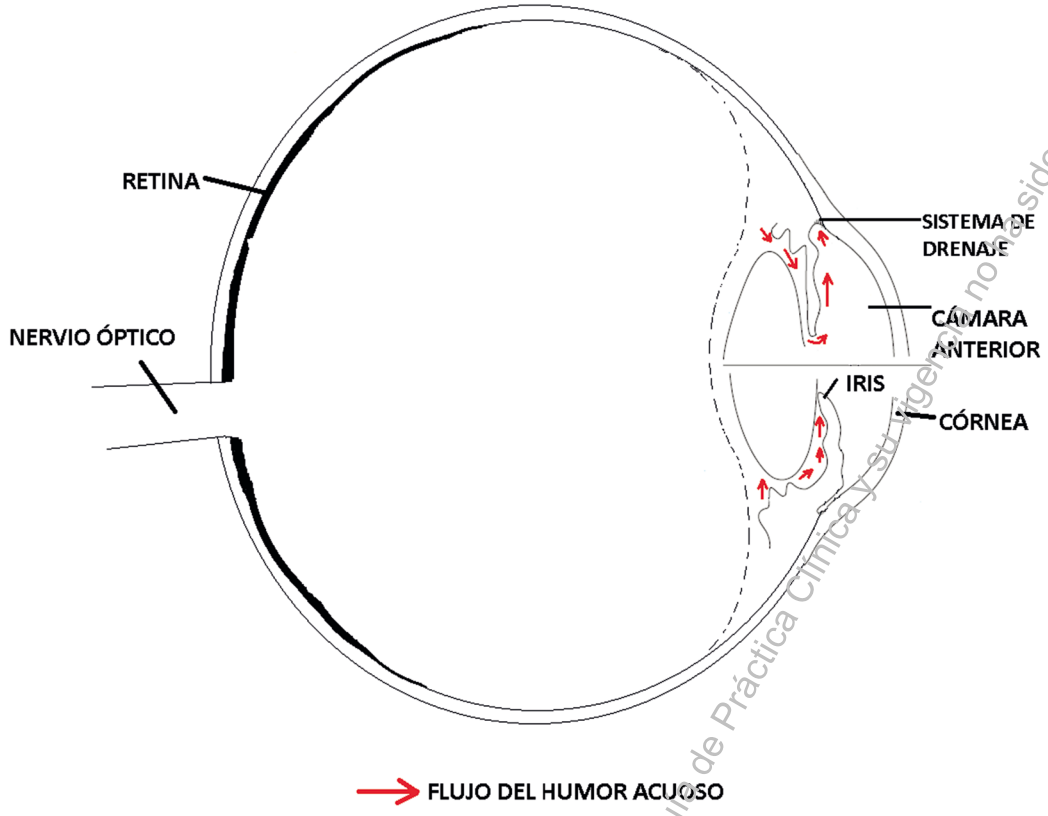
El ojo humano es un órgano complejo, que está formado por una serie de estructuras. La cámara anterior forma parte de la región anterior del ojo; esta cámara anterior es un espacio que está lleno de un líquido llamado humor acuoso que proporciona nutrientes a los tejidos que están alrededor.

Este líquido sale del ojo para luego ser absorbido hacia el torrente sanguíneo mediante un complejo sistema de drenaje. Un drenaje adecuado ayuda a mantener la presión ocular en un nivel normal. La producción, el flujo y el drenaje de este líquido es un proceso continuo y necesario para la salud del ojo. La presión interna del ojo (presión intraocular) depende del balance entre la producción y el drenaje del humor acuoso. La presión intraocular del ojo puede variar en diferentes momentos del día, pero normalmente se mantiene dentro de un rango que el ojo puede tolerar (entre 10 y 21 milímetros de mercurio).

En el caso del glaucoma de ángulo abierto este sistema de drenaje se obstruye. A medida que el líquido se acumula, aumenta la presión intraocular y esta elevación de presión puede provocar el daño del nervio óptico y ocasionar la pérdida progresiva de visión.

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

Figura 1. Esquema del drenaje del humor acuoso. Adaptado de Burr 20081



Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

3. La enfermedad y su diagnóstico

3.1. ¿Qué es el glaucoma de ángulo abierto?

El glaucoma de ángulo abierto es una enfermedad en la que se afecta el nervio óptico generalmente por una elevación de la presión intraocular. Puede afectar a uno o a ambos ojos. La persona afectada puede presentar pérdida de visión de forma progresiva. Esta pérdida de visión no es recuperable y aunque se controle la presión intraocular, la pérdida de visión puede seguir avanzando. Por eso es importante la detección y el tratamiento precoz de la enfermedad.

Actualmente, el tratamiento del glaucoma consiste en controlar la presión intraocular para prevenir el daño al nervio óptico y así evitar, en la medida de lo posible, la pérdida de visión **(Ver figura 2).** Sin embargo, el glaucoma muy pocas veces puede ocurrir cuando la presión intraocular es normal, esta afección se llama glaucoma de tensión normal. Desafortunadamente, no se conocen por completo las razones del daño del nervio óptico en circunstancias de presión normal.

[1]Burr JM, Mowatt G, Hernandez R, Siddiqui MA, Cook J, Lourenco T, et al. «The clinical effectiveness and cost-effectiveness of screening for open angle glaucoma: a systematic review and economic evaluation», *Health Technol Assess.*, 2007;11(41):iii-iv, ix-x, 1-190.

Los glaucomas se clasifican en primarios y secundarios. Los glaucomas primarios son aquellos en los que no se identifica una causa concreta. En los glaucomas secundarios se identifica una causa que puede ser una enfermedad (por ejemplo infección en los ojos) o como consecuencia de ciertos fármacos (por ejemplo los corticoides).

Figura 2. Esquema de la progresión del glaucoma



3.2. ¿Qué predispone a sufrir glaucoma de ángulo abierto?

Como se ha explicado antes, la presión intraocular elevada, como consecuencia de un drenaje defectuoso del humor acuoso, es el factor de riesgo más importante de la enfermedad.

Además de la presión intraocular elevada, los principales factores que podrían predisponer a una persona a presentar glaucoma de ángulo abierto son:

- Edad avanzada
- Personas de raza negra
- Tener miopía
- Tener un familiar con glaucoma
- Ser diabético

Estas personas deberían realizarse revisiones oculares para detectar la posible presencia de glaucoma, aproximadamente cada 5 años.

3.3. ¿Cuáles son los síntomas?

Las personas con glaucoma de ángulo abierto pueden presentar síntomas inespecíficos como:

- Dolor de cabeza
- Dolor ocular
- Escozor en los ojos

Las alteraciones de la visión son el síntoma más específico aunque puede no estar presente hasta fases más avanzadas por lo que, en algunos casos, el diagnóstico puede retrasarse..

3.4. ¿Cómo se diagnostica?

Para el diagnóstico de glaucoma de ángulo abierto es imprescindible conocer la historia clínica del paciente: antecedentes familiares, otras patologías u otros tratamientos que realice el paciente.

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

Las pruebas básicas e imprescindibles son:

- Tonometría: toma de la presión intraocular.
- Examen del fondo de ojo
- Evaluación del campo visual

De todos modos existen otras pruebas más complejas que podrían, en algunos casos, ser necesarias para llegar al diagnóstico, como:

- La retinografía: existen diferentes pruebas que permiten obtener imágenes del nervio óptico
- La taquimetría: se trata de la medida del grosor de la córnea
- La perimetría: evaluación del campo visual

3.5. ¿Cuál es su pronóstico?

El pronóstico de la enfermedad está en relación directa con un diagnóstico precoz. El glaucoma de ángulo abierto es una enfermedad progresiva y, lamentablemente, la lesión del nervio óptico y la pérdida de visión producidas por el glaucoma no son recuperables. Sin embargo, el tratamiento puede frenar temporalmente o parcialmente el avance de la enfermedad, pero no totalmente, por ello es importante mantener el seguimiento médico. Es así como los pacientes podrían conservar una visión suficiente para llevar una vida autónoma.

4. Tratamiento y seguimiento del Glaucoma de Ángulo Abierto

4.1. ¿Qué tipos de tratamientos existen?

Existen tres tipos principales de tratamiento para el glaucoma de ángulo abierto: fármacos, láser y cirugía. El objetivo del tratamiento consiste en controlar la presión intraocular para minimizar y ralentizar el daño al nervio óptico.

El tratamiento farmacológico (con colirios) actúa disminuyendo la producción de humor acuoso y/o aumentando su drenaje. El tratamiento con láser y cirugía actúan principalmente aumentando el drenaje de humor acuoso.

Existen varias familias de fármacos que se utilizan para el tratamiento del glaucoma de ángulo abierto:

- Colinérgico (o mióticos)
- Adrenérgicos
- Inhibidores de la anhidrasa carbónica
- Análogos de las prostaglandinas
- Betabloqueantes

Dado que el tratamiento con fármacos es diario y a menudo los colirios requieren la administración varias veces al día, es muy importante insistir en el adecuado cumplimiento del tratamiento.

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

Existen también diferentes tipos de láser, principalmente el láser argón, el diodo y el selectivo. Su aplicación persigue estimular el drenaje del humor acuoso, al provocar pequeñas quemaduras, espaciadas uniformemente sobre el «sistema de drenaje». Se utiliza principalmente en pacientes poco cumplidores con el tratamiento farmacológico y/o en los casos que este suponga una carga.

La cirugía del glaucoma de ángulo abierto es una intervención relativamente sencilla aunque debe realizarse en un hospital. Requiere de anestesia tópica con colirio anestésico o locorregional con una inyección en la pared del ojo. Habitualmente pretende realizar un corte de pequeño tamaño para mejorar el drenaje del humor acuoso , en ocasiones, se implanta un drenaje artificial. La cirugía se practica principalmente en las siguientes situaciones:

- Fracaso con el uso de fármacos y láser
- En casos de diagnóstico tardío y enfermedad avanzada
- Contraindicaciones a la administración de fármacos (alergia o intolerancia)

Habitualmente el tratamiento se inicia con fármacos (colirios) y si no se consigue un control adecuado de la presión intraocular el médico opta por otras técnicas quirúrgicas invasivas altamente eficaces, pero no exentas de riesgos. Aunque se opte por realizar láser o cirugía, se requiere en ocasiones seguir con el tratamiento farmacológico dado que no se trata de intervenciones definitivas y/o curativas.

4.2. ¿Cuáles son sus complicaciones?

4.2.1. Fármacos

El tratamiento con colirios suele producir picor o escozor de ojos, enrojecimiento y molestias al aplicar las gotas. Ninguno de esos efectos es grave ni perjudica la vista. Los efectos indeseables más comunes son:

- Enrojecimiento de los ojos
- Picor
- Dolor

Algunos fármacos pueden causar reacciones más graves, como reacciones alérgicas (en el ojo o en todo el cuerpo) o alteraciones cardiacas y respiratorias en el caso de los betabloqueantes.

4.2.2. Láser

Las principales complicaciones asociadas al láser son:

- Molestias oculares o dolor ocular
- Visión borrosa durante los primeros días
- Inflamación intraocular
- Paradójicamente, aumento incontrolado de la presión intraocular
- Acúmulo de sangre intraocular
- Edema corneal. Suele ser transitorio, pero provoca visión borrosa

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

4.2.3. Cirugía

La cirugía de glaucoma de ángulo abierto puede presentar complicaciones relativamente comunes tras la intervención, como:

- Infección de la zona de abordaje de la cirugía
- Sangrado
- Molestias por el roce de las suturas
- Cambio de graduación
- Visión borrosa que puede durar algunas semanas
- Inflamación intraocular
- Catarata o progresión de la catarata si la hubiese antes
- Desprendimiento de retina (muy raro)

5. Vivir con glaucoma de ángulo abierto

El glaucoma de ángulo abierto es una enfermedad crónica. Vivir con glaucoma de ángulo abierto requiere un cambio de mentalidad y de prioridades en la vida cotidiana. El apoyo de la familia, del entorno, de los amigos, etc. es crucial en esta etapa y, para ello, es imprescindible una buena información sobre la enfermedad. A veces es necesaria incluso la ayuda psicológica porque no todo el mundo asume, de forma inmediata, este cambio.

Siempre debemos tener en cuenta en qué etapa descubren médico y paciente que existe el glaucoma, pues no es lo mismo un glaucoma de ángulo abierto de poca afectación, o de evolución lentamente progresiva, que un glaucoma que ya ha deteriorado parte del campo visual, o de difícil control. El glaucoma es diferente, en algunos rasgos, entre los diferentes pacientes. Este aspecto resulta importante para vivir con glaucoma porque las comparaciones con otros casos (vecinos, pacientes, etc.) inducen a confusión. Todos tendemos a compararnos, pero esto es algo que hay que controlar y hacer con cautela.

En resumen, vivir con glaucoma de ángulo abierto implica ciertos aspectos que tendremos en cuenta en todo el documento:

- El nivel de afectación de la enfermedad en cada caso
- Las reacciones emocionales del paciente
- La autosuficiencia del paciente en su vida
- El seguimiento escrupuloso del tratamiento

5.1. Consejos para seguir un buen tratamiento

Como se menciona anteriormente, existen diversos tratamientos para el glaucoma: los fármacos (orales o colirios), el láser y la cirugía. Todos ellos pueden causar molestias y, en el caso de los tratamientos farmacológicos, son de carácter crónico, es decir, para toda la vida. El glaucoma de ángulo abierto no se cura, sin embargo el tratamiento adecuado podría detener y evitar la progresión de la enfermedad. El rechazo a la enfermedad podría afectar al tratamiento tanto en su inicio oportuno como en su seguimiento (adherencia al tratamiento).

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

5.1.1. Colirios. Consejos prácticos

Los colirios son el tratamiento más frecuente en los casos de glaucoma de ángulo abierto, sobre todo en pacientes en los que el nivel de afectación es bajo o medio. También se pueden prescribir en los casos graves, porque se requieren después de las operaciones para ayudar a controlar la presión intraocular. Echarse las gotas del colirio es, así pues, una práctica habitual en el glaucoma.

Esto significa que, en principio, no tendría por qué ser un problema. Es un procedimiento sencillo que consiste en:

1. abrir el ojo sujetando los párpados, superior e inferior
2. apuntar al ojo con el cuentagotas del envase
3. dejar caer una gota, a ser posible en el saco conjuntival
4. cerrar el ojo y mover el globo ocular, a fin de que se distribuya la gota por todo el ojo
5. presionar el extremo nasal de los párpados para evitar que el medicamento pase al conducto lagrimal y desde allí se absorba y pase al torrente sanguíneo
6. finalmente, limpiar la gota sobrante que cae del ojo a la mejilla con una gasa o pañuelo desechable limpio

Se debe intentar adquirir el hábito y aprender pronto a hacerlo uno mismo, hasta que sea algo natural. Así los afectados consiguen más autosuficiencia. No se debe depender de que otros nos administren «la gota». Es algo que debe pertenecer a la rutina del paciente.

Sin embargo, hay colectivos que requieren una atención especial:

- Los ancianos. Las personas mayores pueden llegar a presentar verdaderas dificultades para colocarse las gotas. Ellos disponen de poca precisión en los movimientos y, sobre todo, si son muy mayores, a veces les resulta imposible hacerlo solos. Al igual que pueden ser dependientes en otras muchas cosas, también pueden serlo en esta. La familia o los cuidadores deben realizarles la instilación si ellos no pueden.
- Las personas con alguna discapacidad. Pueden ser igualmente dependientes y necesitar la asistencia de otras personas para llevar a cabo el tratamiento con colirios.

En general, para hacer «rutinaria» la instilación de colirios se debe establecer un horario estricto para colocarse la gota. Se debe entender perfectamente la prescripción, fijar una hora concreta y ser estricto en el intervalo entre una gota y otra; así se evitan olvidos.

Si se prescriben dos gotas, incluso tres, deben instilarse casi a la vez, con un intervalo aproximado de uno a tres minutos. Si se pone cada una a una hora diferente, se olvidará alguna e interferirán más en la vida normal del paciente.

Un ejemplo: tenemos que colocamos dos gotas, una cada 12 horas y otra cada 24 horas.

Elegimos las 10 de la mañana y las 10 de la noche. La gota que toca cada 12 horas se instilará las dos veces (mañana y noche) y la otra a las 10.05 de la noche -o de la mañana, según diga el médico. Así no se nos olvidará. Además, existen en el mercado accesorios para personas mayores o que deben seguir este tratamiento que nos recuerdan con facilidad qué gotas aplicar y cuándo hay que hacer la instilación.

A veces los colirios escuecen y molestan. Se puede desarrollar alergia a ciertos colirios. Si el paciente siente muchas molestias debe decírselo al médico porque así él buscará

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

una solución. La comunicación con el médico vuelve a ser fundamental para abordar la enfermedad y el tratamiento. Así mismo es fundamental la comunicación con el personal sanitario que debe conocer la patología del enfermo, sobre todo para poder identificar posibles interacciones con otros medicamentos (por ej. personas mayores en tratamiento con múltiples medicamentos). Por último, es importante el modo de presentación y conservación de los colirios. En este apartado es fundamental la colaboración del farmacéutico a la hora de asesorar al paciente. Existen colirios cuyo modo de presentación es «en suspensión»., Estos requieren ser agitados antes de poner la gota en el ojo para que se distribuya bien la medicación y los excipientes que lo componen. Aunque este mensaje aparece siempre en el prospecto, si no se puede leer o existe algún tipo de duda, conviene siempre agitar el envase antes de poner la gota.

También hay que tener en cuenta la temperatura de conservación del medicamento. Muchos requieren mantenerse en frío hasta su utilización, otros incluso cuando se están usando y otros muchos no requieren temperaturas especiales. Debe consultarlo con su farmacéutico o leer, si se puede, el apartado de conservación del prospecto.

Finalmente, indicaremos que todos los colirios deben desecharse a los 28 días de ser abierto el envase, independientemente de la fecha de caducidad del envase, ya que esta última solo hace referencia al tiempo de duración del envase cerrado y en óptimas medidas de conservación.

5.2. Actividades de la vida diaria

La realización de actividades de la vida diaria se verá determinada por el nivel de afectación del glaucoma, la pérdida visual del afectado y sus circunstancias personales, así como el carácter, la formación, etc.

No es lo mismo una persona que trabaja normalmente, porque su capacidad visual se lo permite, que alguien con una capacidad visual pequeña. Tampoco es lo mismo alguien a quien no hay que operar que alguien a quien se somete a procesos quirúrgicos largos para estabilizar un ojo muy afectado.

La edad es también un factor importante. Son diferentes las expectativas y preocupaciones de una persona joven respecto a las de una persona de edad avanzada. Asimismo, algunas situaciones, como la maternidad o la menopausia entre otras, podrían conllevar expectativas o preocupaciones distintas (ej. si existe la posibilidad de empeoramiento de la enfermedad, afectación del bebe, etc.).

Teniendo en cuenta todas estas variables, podemos acotar algunos consejos generales en los siguientes apartados:

5.2.1. Alimentación

El mejor consejo que se puede dar en este campo es el de la moderación. Ningún exceso es bueno. Las comidas deben ser equilibradas.

No se ha demostrado que ninguna pauta de alimentación prevenga la enfermedad. Existe mucha información disponible que proviene de fuentes poco fiables y que carecen

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

de rigor (por ejemplo, la ingesta de agua y su relación con la lubricación del ojo y su drenaje o el consumo en mayor o menor medida de ciertos alimentos, etc.). Hay que ser cauteloso y preguntar al personal sanitario acerca de la fiabilidad de la información. Respecto a los suplementos alimenticios (o cualquier otro suplemento), al igual que en el caso de los medicamentos, se debe corroborar que su consumo no sea perjudicial para el control de la enfermedad.

5.2.2. Sueño

El sueño repara el organismo. Los ojos descansan, se lubrican y se recuperan. Las personas con glaucoma deben llevar una vida sin sobresaltos y dormir el tiempo suficiente. En casos de insomnio la persona afectada debe acudir al médico y él valorará la indicación de las medidas necesarias para restituir esa función tan necesaria.

5.2.3. Ansiedad y depresión

Cuando a un paciente se le diagnostica glaucoma de ángulo abierto, o de cualquier otro tipo, siente inquietud, miedo y suelen darse cuadros de ansiedad.

Esta reacción es natural, pero esa ansiedad hay que controlarla, sobre todo mediante:

- El conocimiento y la información sobre la patología
- La comunicación con el médico
- El apoyo de la familia y de personas del entorno, las cuales, a su vez, deben estar informadas. Para ello son importantes las asociaciones de pacientes
- Si fuera necesario, la ayuda psicológica

Hay casos en que la ansiedad persiste y tiene que ser valorada por profesionales. En ocasiones, esta ansiedad se convierte en depresión.

El médico, en cualquiera de los casos, tiene que valorar qué tratamiento prescribir o qué terapia indicar, así como debe determinar qué fármacos podrían tomarse que no sean incompatibles con el glaucoma -esto es, que no suban la presión intraocular-, además de valorar la causa desencadenante de la depresión.

5.2.4. Embarazo y lactancia

La mujer que sufra glaucoma debe ponerlo en conocimiento de su ginecólogo (especialmente, el tratamiento que realiza y sobre todo si desea quedarse embarazada). Es siempre conveniente estar bien informada.

En la mayoría de los embarazos la presión intraocular disminuye y resulta más fácil el control de la enfermedad. Sin embargo, todos los casos deben vigilarse de cerca y algunos requieren tratamiento médico e incluso quirúrgico. Lo ideal para el niño recién nacido, que se alimente con lactancia materna, es que la madre pueda controlarse sin tratamiento médico porque todos los fármacos pueden pasar por la placenta y por la leche. Más que nunca en esta situación la paciente debe seguir los consejos de su médico que indicará los más adecuados en cada caso.

Han transcurrido más de cinco años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

El parto por vía vaginal no es un problema para el glaucoma en general. Solo los casos extremos de glaucoma muy avanzado merecen una consideración especial. Los profesionales de la salud encontrarán la mejor solución para cada caso, y será la madre, adecuadamente informada y aconsejada, quien tome la decisión definitiva en cada caso.

En todos estos aspectos, la comunicación con los profesionales sanitarios es muy necesaria.

5.2.5. Ocio y viajes

El paciente con glaucoma puede sentir algunas limitaciones para realizar ciertas actividades respecto a quienes no padecen esta patología. Dependiendo del nivel de afectación de la enfermedad, hay ciertos campos en los que estas limitaciones pueden ser más evidentes:

La práctica del deporte siempre es sana, para todas las personas en general y para quien padece glaucoma en particular, siempre y cuando no se practique deporte muy violento o muy prolongado. No se debe practicar el buceo en profundidad, pero se puede correr, montar en bicicleta etc.

En principio, se puede viajar sin problemas y se pueden utilizar todos los medios de transporte, pero si la tensión ocular no está estable hay que ir a sitios donde sea posible ser atendido por un médico especialista con unas condiciones mínimas de garantía sanitaria. Si usamos colirios, es recomendable conservarlos en sitio fresco o, al menos, a temperatura constante, sin que les afecte mucho calor. Existen neveritas o recipientes para llevar las gotas y bolsitas que se congelan para conservar un ambiente fresco en desplazamientos no muy largos.

Otro aspecto es el de la lectura. Cuando se padece una pérdida visual y se tienen dificultades para leer o para ver el ordenador, hay que buscar las ayudas y adaptaciones que existen en ópticas especializadas. Estas ayudas técnicas son diferentes para cada persona y para cada nivel de afectación de cada enfermedad visual.

Cuando se utiliza el ordenador u otros dispositivos electrónicos (tablets, ebooks, etc.) es conveniente descansar periódicamente la vista. Puede ser aconsejable emplear sustitutivos de lágrimas para evitar que el ojo se seque.

5.2.6. Entorno ambiental y laboral

Los pacientes que tienen glaucoma de ángulo abierto se ven más afectados por el problema cuando este altera sus estilos de vida. Esto usualmente implica un cambio en las costumbres y en el entorno familiar y laboral.

La familia tiene que «ayudar» sin «sobreproteger». La persona afectada debe intentar hacer su vida de la forma más normal posible y ser autosuficiente o depender de los demás lo menos posible, pero sabiendo cuáles son sus propios límites.

El entorno de una persona con glaucoma debe ser tranquilo, con el mínimo estrés, accesible y tolerante con sus limitaciones.

El entorno laboral puede ser adecuado o no. Cuando se pierde vista, cada vez hay más

Han transcurrido más de años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

tensiones entre el afectado y su medio laboral. Hay personas con trabajos menos dependientes de la vista que pueden trabajar hasta que su afectación ya es muy importante.

Cuando la afectación visual es muy importante, la persona afectada puede solicitar la «adaptación técnica al puesto de trabajo», o distintos grados de incapacidad.

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.