

Glaucoma



Chats

Vivir con pérdida de visión debido al glaucoma

13 de septiembre de 2023

1:00 PM hora estándar del Este

Transcripción de la teleconferencia con Omar Mohiuddin, OTR/L, MS, MPH, CLVT y Ed Haines. Con moderadora invitada Jullia A. Rosdahl, MD, PhD

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 bienvenidos al chat sobre glaucoma de BrightFocus de hoy. Me llamo Kaci Baez, soy vicepresidenta de Marketing y Comunicaciones Integradas de BrightFocus Foundation, y me complace estar hoy aquí con ustedes para hablarles de cómo vivir con la pérdida de visión debido al glaucoma. BrightFocus Glaucoma Chats es un programa mensual, en colaboración con American Glaucoma Society – AGS (Sociedad Estadounidense de Glaucoma), diseñado para proporcionar a las personas que viven con glaucoma, y a sus familiares y amigos, el apoyo que tanto necesitan por parte de los expertos en glaucoma más renombrados del país.

BrightFocus financia alrededor del mundo investigaciones científicas excepcionales para vencer el Alzheimer, la degeneración macular y el glaucoma, y ofrece información especializada sobre estas enfermedades.

Encontrará más información y recursos y publicaciones gratuitos en nuestro sitio web www.BrightFocus.org.

Ahora, me gustaría presentarles a la moderadora invitada de hoy, la Dra. Jullia A. Rosdahl, MD, PhD, quien entrevistará a nuestros expertos. La Dra. Rosdahl es especialista en glaucoma certificada y capacitada en el Duke Eye Center (Centro Oftalmológico de la Universidad de Duke) y trabaja para preservar la vista de sus pacientes con glaucoma. Como profesora asociada de oftalmología en Duke, actualmente preside el grupo de planificación del Programa Nacional de Educación sobre Salud Ocular y el Subcomité de Participación del Paciente del Comité de Atención al Paciente de la Sociedad Estadounidense de Glaucoma. Es autora de artículos revisados por pares expertos sobre asesoramiento en salud y educación del paciente para el glaucoma, así como de numerosos capítulos, incluido un libro de texto sobre tomografía de coherencia óptica (OCT, por sus siglas en inglés) para el glaucoma. Además, presenta conferencias regularmente sobre estos temas en todo el país. Gracias por estar hoy aquí con nosotros, Dra. Rosdahl.

Dra. JULIA ROSDAHL: Muchas gracias, Kaci. Es un placer estar aquí. Estoy muy emocionada por la conversación que tendremos hoy. Contamos con dos expertos para hablar del tema de la rehabilitación visual. En primer lugar, me gustaría presentar al terapeuta ocupacional Omar Mohiuddin. Omar ha trabajado tanto en el ámbito clínico como en el de la atención oftalmológica sin ánimo de lucro, así como en el académico, investigando en el campo de la medicina preventiva. Actualmente trabaja aquí, en el Centro Oftalmológico Duke -es un placer trabajar con él-, en nuestra División de Rehabilitación y Rendimiento Visual, donde atiende a clientes con deficiencias visuales relacionadas con la edad y de inicio agudo, y se ocupa de cómo los cambios en la visión afectan a la participación en las actividades de la vida diaria, incluida la accesibilidad a la comunidad y al trabajo, la movilidad funcional y la seguridad al volante.

También tenemos a Ed Haines, director de programas de Hadley, una organización centenaria dedicada a ofrecer programas gratuitos que ayudan a las personas mayores a descubrir nuevas formas de hacer

cosas que la pérdida de visión dificulta. Me encanta Hadley. Estoy muy contenta de que Ed esté aquí con nosotros. Es terapeuta certificado en rehabilitación visual y lleva 25 años atendiendo a adultos con discapacidad visual, tanto en el sector público como en el privado. Bienvenidos, Omar y Ed, a la conversación.

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Gracias, doctora Rosdahl.

Sr. ED HAINES: Gracias, doctora Rosdahl. Es un placer estar aquí.

Dra. JULLIA ROSDAHL: Maravilloso. Omar, me encantaría que empezaras explicándonos qué es la rehabilitación visual desde la perspectiva de un terapeuta ocupacional.

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Por supuesto. Me gustaría hacerlo, así que, empezaría explicando que la rehabilitación visual incluye una serie de servicios diferentes que están a disposición de las personas con discapacidad visual, como la optometría para baja visión, la capacidad de orientación y la rehabilitación vocacional o profesional, por nombrar sólo algunos. Y en el núcleo de todos estos servicios o disciplinas, realmente se centran en ayudar a los afectados por la discapacidad visual a adaptarse y compensar los cambios en su visión; maximizar el uso de su visión funcional restante, si es posible; y enseñarles formas en las que puedan maximizar su independencia y seguridad. Como terapeuta ocupacional (OT, por sus siglas en inglés), mi trabajo se centra más en ayudar a los afectados por la pérdida de visión -así como por otros problemas físicos, cognitivos y sensoriales- a completar sus actividades cotidianas. Estas actividades pueden incluir actividades de autocuidado, como identificar y encontrar la comida en su plato o elegir la ropa para el día; actividades instrumentales, como pagar sus facturas o limpiar su casa; actividades vocacionales, como utilizar una computadora para completar sus obligaciones laborales o sus tareas escolares; actividades de ocio, como leer un libro, jugar a las cartas, jugar al golf o ver la televisión; actividades de participación social, como reconocer a las personas de su comunidad e interactuar con ellas; actividades de movilidad en la comunidad, como conducir; y, por último, actividades de gestión de la salud, como administrar adecuadamente la medicación o

controlar los niveles de azúcar en la sangre.

Dra. JULLIA ROSDAHL: ¡Vaya!, eso es mucho. Te agradezco todo el trabajo que estás haciendo. Ed, ¿tienes algo más que agregar desde tu perspectiva como terapeuta certificado en rehabilitación visual?

Sr. ED HAINES: Claro, pero no mucho. Omar realmente cubrió la mayor parte de lo que abordamos, y como él mencionó, es un área enorme de trabajo que hacemos con la gente. Sólo quiero añadir que los terapeutas de rehabilitación visual a veces trabajan con la gente en sus casas y con las familias, por lo que también podemos ocuparnos de las relaciones, ayudando a los miembros de la familia a hacer frente a la pérdida de visión. Trabajamos en la comunidad, por lo que podemos realizar evaluaciones en el lugar de trabajo o evaluaciones educativas en una escuela, universidad o centro de enseñanza. Realmente abarca muchísimo.

Dra. JULLIA ROSDAHL: Sí, y realmente es un trabajo muy importante que hace una gran diferencia para la gente. Ed, ¿puedes decirnos qué recursos de apoyo a la visión están disponibles, especialmente a través de Hadley, y cómo la gente puede acceder a ellos?

Sr. ED HAINES: Claro. Hay muchos recursos tanto públicos como privados. Gracias por mencionar Hadley; primero hablaré brevemente de Hadley. Como ha dicho en su introducción, nos dedicamos a ayudar a los adultos a descubrir nuevas formas de hacer cosas que la pérdida de visión dificulta. Hadley ofrece una amplia variedad de programas virtuales, que van desde tutoriales para el iPhone hasta consejos y trucos de cocina, Braille e incluso oportunidades comunitarias, como grupos de debate y apoyo entre iguales. Nuestros miembros están realmente diseminados por todo el país, incluso por el mundo, y todo lo que ofrecemos es gratuito. Nos encantaría que cualquiera que nos esté escuchando hoy nos llame. Nos encantaría ayudarte. Nuestro número es (800) 323-4238, o puedes ir a nuestra página web, hadleyhelps.org.

Ahora bien, al menos en Estados Unidos, hay muchas otras organizaciones que prestan ayuda a nivel local. Entre ellas se encuentran organizaciones sin ánimo de lucro, terapeutas ocupacionales que trabajan en entornos

clínicos con oftalmólogos, el Servicio Nacional de Bibliotecas para Ciegos y [Discapacitados de Impresión], o agencias estatales para ciegos y deficientes visuales. Al menos en Estados Unidos, estos servicios están bastante fragmentados. Son bastante locales, y cada zona del país tiene distintos grados de acceso a estas entidades. A veces, sobre todo en las zonas rurales, son por desgracia un poco difíciles de encontrar. Además, muchas de estas organizaciones tienen requisitos de elegibilidad que varían de un estado a otro. Así que, si alguien está escuchando y está interesado en una agencia local que pueda ayudar, Hadley estará complacido de ayudarle también en eso. Llámenos. Contamos con un equipo de asistencia que tiene acceso a bases de datos de recursos locales, y estaremos encantados de ayudar a cualquiera a identificar un recurso local cerca de ellos.

Dra. JULIA ROSDAHL: Gracias, y sólo quiero amplificar lo excelente que es Hadley para los pacientes. Siempre estoy tan impresionada por las cosas que aprendo cuando voy a su sitio web, y sé lo maravilloso que es tener un número de teléfono para llamar y así obtener ayuda cuando la necesite. Gracias por compartir esos recursos con nuestros oyentes. Omar, ¿puedes decirnos cómo las personas pueden acceder a la rehabilitación visual con un terapeuta ocupacional, y si necesita una referencia para eso?

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Es una gran pregunta. Cada vez más terapeutas ocupacionales especializados en rehabilitación de baja visión pueden trabajar en entornos comunitarios y sin ánimo de lucro. En general, la mayoría de los terapeutas ocupacionales, como Ed había mencionado, trabajan en instituciones médicas que ofrecen atención ambulatoria o a domicilio, donde se factura al seguro por sus servicios. Los servicios de terapia ocupacional suelen estar cubiertos por la mayoría de los terceros pagadores, como Medicare, y la mayoría de ellos requerirán una referencia o remisión de un proveedor médico, y a veces incluso autorizaciones previas, para poder pagar esos servicios.

Dra. JULIA ROSDAHL: Eso es muy útil. ¿Dónde se encuentran estos servicios?

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Bien, dependerá, ¿verdad? Si está buscando

servicios de rehabilitación visual, lo mejor es que empiece por pedir primero a su proveedor de glaucoma que le remita a un especialista en baja visión de su zona. Hoy, estos especialistas pueden ser un optometrista especializado en baja visión que realice una evaluación funcional de la visión, prescriba anteojos o dispositivos, como tecnologías de asistencia, y les remita a los terapeutas ocupacionales que conozca en su zona y que tengan capacitación y conocimientos especializados en el campo de la discapacidad visual y la rehabilitación.

Dra. JULLIA ROSDAHL: Sí, me siento muy afortunada en Duke por tenerte a ti y a nuestro equipo aquí, y sé que hay equipos así por todo el país ayudando a la gente. A veces no reconocemos la pérdida de visión en uno de nuestros ojos cuando está haciendo un doble trabajo para compensar la visión en el otro. Una de las preguntas que teníamos era sobre esto, Omar, ¿puedes decirnos más sobre lo que es la pérdida de visión funcional y quién sería un candidato para los servicios de rehabilitación visual?

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Por supuesto. Creo que es muy importante que hagamos algunas distinciones aquí con la terminología que utilizamos, porque no todas las personas con un diagnóstico de glaucoma pueden tener pérdida de visión, y no todas las personas con cambios en su visión pueden tener problemas para llevar a cabo las actividades diarias. Los tres términos clave que voy a utilizar aquí son trastorno, deterioro y pérdida funcional de la visión. Así el glaucoma es un trastorno que describe un grupo de enfermedades oculares que pueden causar daños en el nervio óptico si no se tratan. Este trastorno y el daño resultante pueden provocar síntomas, que es lo que llamamos deficiencia. Las deficiencias más comunes que pueden experimentar las personas con glaucoma pueden incluir visión borrosa, pérdida de visión periférica, disminución de la sensibilidad al color y al contraste, aumento de la sensibilidad al deslumbramiento y a las luces brillantes, y dificultad para ver en la oscuridad o con poca luz, por nombrar algunas. Ahora bien, cuando estos síntomas o deficiencias impiden a alguien realizar actividades funcionales, como leer o conducir, porque su visión es demasiado borrosa para distinguir las palabras de su libro o su visión cromática está demasiado alterada como para tener dificultades para identificar adecuadamente los colores de los semáforos o las señales de tráfico, esto es lo que llamamos

pérdida visual funcional, ya que merma su capacidad para realizar tareas funcionales. Me gusta pensar en la visión funcional como la visión necesaria para realizar una tarea funcional, por lo que cualquier persona que experimente una pérdida de visión funcional sería un buen candidato y podría beneficiarse de los servicios de rehabilitación visual.

Dra. JULLIA ROSDAHL: Es muy útil. Agradezco el cuidado con el que explicas esos términos. Creo que es muy útil que la gente tenga un lenguaje común para hablar de las cosas. Y dando seguimiento a esa última pregunta, Ed, me pregunto si podrías hablar de algunas de las tareas prácticas comunes de la vida diaria que se ven afectadas por los diferentes déficits visuales funcionales.

Sr. ED HAINES: Claro, esa también es una gran pregunta. Podría darte una respuesta muy, muy larga que me llevaría mucho tiempo, pero intentaré condensarla todo lo que pueda. Las tareas de la vida diaria se ven afectadas... en realidad son tan variadas como los propios individuos. Afectan a las personas de muchas maneras diferentes. Depende mucho del nivel de pérdida de visión, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, las condiciones de vida, incluso el entorno familiar y las relaciones. Hay algunas tareas comunes que parecen plantearse a la gente con bastante frecuencia. La primera tiene que ver con la lectura de la letra impresa. Esto significa que, si la lectura de la letra impresa es difícil, las personas pueden tener dificultades para leer el correo, el periódico, los frascos de pastillas, los menús de los restaurantes, los letreros de las tiendas o incluso los folletos impresos en los lugares de culto. Las personas con visión normal damos por sentado la frecuencia con la que utilizamos la letra impresa en nuestra vida diaria. Y, por supuesto, la dificultad para leer letra impresa puede traducirse en dificultad para utilizar la tecnología, como computadoras o teléfonos inteligentes. Cada vez dependemos más de ellos. Los utilizamos para pagar facturas, enviar mensajes de texto a la familia, llamar para pedir transporte, etc. La lista es interminable. La segunda categoría se refiere a los problemas generales para desplazarnos con seguridad por nuestras casas o comunidades. Creo que Omar va a hablar del tema de la conducción en breve, pero con ciertos tipos de pérdida de visión -la pérdida de visión o de visión periférica que a veces se produce con el glaucoma, por ejemplo- puede llegar a ser difícil ver

las escaleras del sótano o los bordillos o los obstáculos en la acera o ser difícil caminar en lugares concurridos o simplemente más difícil moverse en la oscuridad sin tropezar con las cosas.

Ahora bien, hay muchas habilidades que se pueden aprender para evitar estos problemas, pero hay que aprenderlas y encontrar al experto adecuado para que te las enseñe. Y luego, por último, están las cosas cotidianas que hacemos todos los días para cuidar de nosotros mismos, desde cocinar hasta asegurarnos de que los calcetines nos combinen, afeitarnos o arreglarnos el cabello, incluso tomar medicamentos. Y la cuestión es que, en el caso de las tareas cotidianas, si la pérdida de visión afecta una o dos tareas de la vida diaria, probablemente no sea una catástrofe. Pero una vez que perdemos confianza en varias áreas, perdemos algo más que las propias habilidades. Esa pérdida afecta a otras partes realmente importantes de nuestra vida. Y con esto quiero decir que, si no estamos seguros de leer un menú y no nos gusta pedir ayuda, puede que dejemos de salir a comer con los amigos tan a menudo como solíamos, o si nos sentimos inseguros al caminar por lugares concurridos, puede que pospongamos ir a la tienda cuando lo necesitemos. Si no estamos seguros de combinar nuestra ropa, puede que dejemos de acudir a reuniones sociales como solíamos hacer. Las tareas cotidianas se ven definitivamente afectadas. Son muchas, pero también es importante comprender que existe un efecto dominó que se extiende a toda la persona: cómo nos vemos a nosotros mismos y cómo queremos que nos vean los demás. La conclusión es que la pérdida de visión es una experiencia holística, no sólo específica de una tarea.

Dra. JULLIA ROSDAHL: Realmente lo es, y creo que la forma en que lo has descrito nos ayuda a hacernos una modesta idea de lo que puede estar pasando la gente. Realmente aprecio lo cuidadoso que fuiste con esa respuesta. Y tocaste el tema de la conducción. Sé que nos preguntan en qué habilidades puede ayudar la rehabilitación visual, y sé que una de las más importantes para mis pacientes es conducir. Omar, ¿puedes hablarnos de eso?

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Sí y no. Se trata de una cuestión muy compleja, ya que conducir es una actividad muy dinámica que requiere algo más que

tener una buena visión. Los que trabajamos en el campo de la visión y la oftalmología somos conscientes de que una de las mayores repercusiones de la pérdida de visión es que puede afectar la elegibilidad y la capacidad de una persona para conducir. Conducir es una de esas actividades cotidianas que permiten a las personas acceder a su comunidad, como ir al trabajo, hacer la compra, visitar a familiares y amigos, ir a la iglesia o a otros lugares de culto. Y dependiendo de dónde vives, puedes o no tener acceso a medios alternativos para acceder a tu comunidad, como el transporte público. Así que, para responder a tu pregunta, empezaré diciendo que la elegibilidad para conducir, es decir, si eres legal para conducir, depende de si una persona cumple los criterios establecidos por el estado en el que vives. Cada estado tiene sus propios requisitos y normas únicas para conducir, pero la mayoría de los estados requieren que tengas un cierto nivel de agudeza visual y que tengas una cierta cantidad de campo visual o que tu campo visual sea lo suficientemente amplio para poder conducir.

Ahora bien, hay una diferencia entre ser legal para conducir y estar cómodo para conducir. Para los que cumplen los requisitos del Departamento de Vehículos Motorizados (DMV, por sus siglas en inglés) pero todavía siguen sin sentirse cómodos con la idea o el acto de conducir debido a problemas visuales, podemos introducir modificaciones en el vehículo, como espejos y accesorios adicionales para su automóvil para hacerle más consciente de su entorno; instruirle en estrategias organizadas de búsqueda y exploración para encontrar objetivos mientras conduce; y para los que les molesta el deslumbramiento o resplandor, ya sea por la luz del sol o por los faros brillantes por la noche, podemos presentarle gafas de sol o filtros especiales. Y en algunos casos, lo podemos remitir a otros especialistas, como evaluadores de conductores certificados para evaluaciones al volante o evaluaciones completas de conducción que no se limitan a la visión, sino que evalúan otros aspectos relacionados con la conducción, como el tiempo de reacción, las capacidades motoras físicas y los déficits cognitivos.

Dra. JULIA ROSDAHL: Eso es realmente muy útil. Y uno de nuestros oyentes nos ha hecho una pregunta sobre uno de los términos que has utilizado, Omar: conducción biótica. ¿Puedes explicarlo un poco más?

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Sí, es una gran pregunta. Muchos estados permiten el uso de algo llamado sistema de telescopio bióptico. Ahora bien, esto tendría que ser prescrito por un oftalmólogo, y un bióptico es esencialmente ... para aquellos que no están familiarizados con este concepto, es un par de anteojos o lentes con un telescopio unido a él. Permitiría a alguien ver objetivos a distancia, pero si alguna vez ha mirado a través de unos binoculares o un telescopio, sabrá que no está viendo la imagen completa, sino una parte de la imagen ampliada a gran escala. Hay algunos estados que pueden permitir esta herramienta para ayudar a alguien que no cumple los requisitos para conducir a cumplirlos. Pero hay un proceso que puede implicar formación clínica, capacitación en carretera, diferentes trámites o formularios que debe completar o llenar tu proveedor de atención oftalmológica. Es difícil responder a esa pregunta porque las leyes son muy diferentes, pero hay una opción para algunas personas que serían buenas candidatas en el uso de una pieza de tecnología de asistencia como esa.

Dra. JULLIA ROSDAHL: Eso es, y te agradezco que hables de los candidatos para los que podría ser bueno, porque creo -y puede que nos estemos metiendo un poco en la maleza para nuestros oyentes, pero puede que lo aprecien- pero creo que con el glaucoma a menudo, un bióptico, un telescopio no va a ser necesariamente útil debido al tipo de pérdida de visión que tiene la gente; afecta más a su visión periférica, por lo que un telescopio no ayuda especialmente con eso. ¿Ha sido esa su experiencia?

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Sí, lo que no quiere decir que las personas con glaucoma no sean buenas candidatas para la bióptica, pero normalmente está diseñada para personas que tienen dificultades para ver detalles a distancia. Ahora, otra cosa que notamos con el glaucoma es que la pérdida de visión periférica puede hacer que alguien describa su visión como más tenue, o es más difícil ver en ambientes con poca luz, y cuando se mira a través de un telescopio, la imagen ya va a parecer tenue, por lo que algunas personas con glaucoma cuando miran a través de un telescopio pueden describir la imagen como no tan brillante o útil como piensan que puede ser. Pero, de nuevo, cada persona es diferente, la pérdida de visión de cada uno va a ser diferente, por lo que para ser

evaluado para el uso de un bióptico va a tener que ser hecho en una especie de base individualizada, de uno a uno.

Dra. JULIA ROSDAHL: Claro, claro. Tiene mucho sentido. En realidad, tenemos otra pregunta de uno de nuestros oyentes, y creo que esto podría ser excelente para Ed, sobre la base de su experiencia como terapeuta de rehabilitación visual, aunque Omar también puede ser capaz de opinar. Pero la persona que llama señala que: Dado que el glaucoma puede ser hereditario, ¿cómo se puede incluir a los familiares en el proceso de rehabilitación sin influir negativamente en sus sentimientos sobre la posibilidad de enfrentarse a esa realidad en el futuro? Es una pregunta difícil, pero me pregunto cuál es tu opinión, Ed.

Sr. ED HAINES: Es una pregunta muy difícil y no hay una respuesta correcta o incorrecta. Pero yo animaría a los familiares a involucrarse en la atención oftalmológica de sus parientes desde el primer momento y a acudir a las citas médicas con su familiar, recabar o recopilar información con él e intentar formar parte del proceso desde el principio. Cuanto más familiarizado estés con algo, menos miedo te dará. Una vez que te involucras, llegas a saber qué va a pasar, qué está pasando, y creo que eso puede reducir parte de la ansiedad. No siempre, pero puede ser un punto de partida.

Dra. JULIA ROSDAHL: Sí, maravilloso. Agradezco que este oyente haya mencionado que el glaucoma es hereditario y que puede ser hereditario. Ciertamente, si usted tiene un familiar con glaucoma, por favor, hágase un chequeo de los ojos, de modo que, si usted tiene glaucoma, se diagnostica a tiempo y, con suerte, se pueda prevenir la pérdida de visión. Otra pregunta que nos hacen es: ¿Por qué veo con más nitidez cuando tengo los ojos dilatados? Y como oftalmóloga, intentaré tocar este tema. Aunque mucha gente siente que su visión es temporalmente peor cuando sus pupilas están dilatadas, algunas personas sienten que pueden ver mejor cuando sus ojos están dilatados debido al tamaño de la pupila y cómo puede impactar en la visión. Una pupila pequeña a veces puede bloquear parte de la luz, haciendo que las cosas sean un poco más tenues, haciendo que algunos de esos síntomas -como Omar mencionó anteriormente- sean un poco más pronunciados, y una pupila más grande

puede dejar entrar más luz. Así que eso puede ser útil para la persona que tenía esa pregunta. Quiero pasar a la ceguera legal. Omar, ¿puedes explicarnos qué significa ser legalmente ciego?

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Claro. La ceguera legal no es más que una indicación de que se ha alcanzado un determinado nivel de pérdida de visión que cualificaría a una persona a recibir prestaciones, incluidas las de invalidez o discapacidad y determinados servicios sociales y programas de rehabilitación estatales. Por tanto, es un criterio de cualificación. Hay dos criterios para que una persona sea considerada legalmente ciega, y sólo tiene que cumplir uno de los dos. El primero sería tener una agudeza visual de 20/200 o peor en el ojo que ve mejor, y el segundo criterio es tener un campo visual de 20 grados o menos en el ojo que ve mejor. Y sólo un apunte, la ceguera legal no es más que una etiqueta, no nos dice lo que una persona puede o no puede hacer, y desde luego no es sinónimo del término ceguera.

Dra. JULLIA ROSDAHL: Muy, muy cierto. Eso es muy útil. Ed, ya sea que se determine que alguien es legalmente ciego o no, ¿tienes algún consejo sobre cómo pueden explicar su pérdida de visión a su empleador, a la gente con la que trabajan?

Sr. ED HAINES: Vaya. Bien, es una buena pregunta, y tampoco hay una respuesta correcta o incorrecta. Pero le diré por experiencia que la primera recomendación que puedo hacerle es que no hable con su jefe hasta que no haya hecho muchos deberes. Porque, lamentablemente, puede contar con que su jefe no sepa absolutamente nada sobre la pérdida de visión. Así son las cosas. Y, de hecho, pueden tener un montón de impresiones negativas sobre la pérdida de visión porque así es como se presenta la pérdida de visión en los medios de comunicación. Hay algunas cosas importantes en las que debes confiar y estar seguro antes de hablar con el empleador. La primera es que debe ser capaz de explicar claramente su diagnóstico. Y aquí es donde su médico puede ayudarle a hacerlo, ayudarle a entender no sólo lo que le está diciendo, sino también cómo repetirlo de forma que otras personas también puedan entenderlo. Por tanto, sepa cuál es su diagnóstico y cómo explicárselo a los demás. Y, en segundo lugar, ten una buena idea de qué aspectos de tu trabajo

pueden verse afectados por ese diagnóstico. Y puede ser que no los conozcas todos, pero a medida que trabajes con discapacidad visual, te harás una idea de lo que es difícil y lo que no, así que ten una buena idea de cuáles son esas tareas. Y entonces, tendrás que idear o elaborar un plan de adaptación para ese impacto porque tu empleador no sabrá qué hacer. Tendrás que acudir a tu empleador con soluciones. Pero la buena noticia es la siguiente. No tienes que hacerlo todo tú solo. Todos los estados tienen un programa de rehabilitación vocacional / profesional con especialistas cuyo único trabajo es ayudarte, como persona con discapacidad visual, a permanecer en el trabajo. Omar ya se ha referido a la rehabilitación profesional, es otro tema para otro debate. Pero personas como Omar o yo podemos ayudarte a encontrar una oficina de rehabilitación vocacional en tu zona, y estos servicios son obligatorios a nivel federal, y son gratuitos. Así que utiliza estos servicios para elaborar un plan integral. Y, por último, antes de acudir a tu empleador, tienes que practicar lo que vas a decir. Practica con un amigo u otra persona, un familiar, y ensaya la charla que tendrás con tu jefe una y otra vez. Hazlo más de un par de veces. Cuando tengas confianza y estés seguro, tu jefe también confiará en tus capacidades.

Dra. JULIA ROSDAHL: Es una excelente guía que nos presentaste, muy útil. Omar tocó este tema antes cuando habló de lo que era la ceguera legal y cómo era útil para identificar los beneficios. ¿Puedes hablar un poco más sobre eso, Ed, sobre los beneficios a los que podrían ser elegibles las personas con pérdida de visión, y sería esto como calificar para una discapacidad?

Sr. ED HAINES: Es difícil dar una respuesta precisa. Pero sí, una de las prestaciones o beneficios a las que puede optar una persona con ceguera legal, por ejemplo, es la rehabilitación vocacional. Y ese programa hace mucho más de lo que acabo de comentar. A veces también ayuda a pagar estudios, matrículas universitarias, readiestramiento, herramientas, suministros, adaptaciones que puedas necesitar en el trabajo, tecnología de asistencia, etc., así que ponte en contacto con la rehabilitación profesional vocacional. La incapacidad de la Seguridad Social (Social Security) puede ser una prestación o beneficio en caso de pérdida de visión. De nuevo, puedes obtener una respuesta definitiva sobre cuándo

sería posible poniéndote en contacto con tu oficina local de Seguro Social. Existen algunas ventajas o beneficios fiscales para la ceguera legal. De nuevo, deberías hablar con tu contable o con alguien del IRS (Servicio de Impuestos Internos). Y en algunos estados se ofrece otros pequeños beneficios, por ejemplo, se puede obtener una licencia de pesca a un precio reducido o una entrada a los parques nacionales a un precio reducido. Así que hay un sinfín de ventajas. No todas están coordinadas entre los diferentes estados, así que, si puedes encontrar un terapeuta de rehabilitación visual o un terapeuta ocupacional, como Omar, que probablemente tenga a mano un buen conocimiento local de lo que vas a necesitar, esa es tu mejor opción.

Dra. JULLIA ROSDAHL: Sí, parece que realmente conectarse con la gente a nivel local, así como el aprovechamiento de los más diversos recursos de base nacional como Hadley, es tan importante para hacer que las cosas funcionen para usted. De hecho, recibimos otra pregunta de uno de nuestros oyentes, y creo que, Omar, me encantaría que contestaras a esta pregunta porque te he oído hablar de esto antes aquí en Duke en nuestro último simposio de glaucoma, por cierto. Y se trata de gafas, y creo que gafas tintadas. Así que este oyente pregunta: "¿Hay alguna recomendación sobre gafas o anteojos que ayuden con la percepción de la profundidad, con la visión borrosa o la niebla?". Y preguntan sobre diferentes tonos de tinta, y ya te he oido hablar de esto antes, y siempre me parece muy útil. Aunque sé que no puede decir nada específico, pero ¿alguna orientación que pueda ofrecer a este oyente?

Sr. OMAR MOHIUDDIN: Sí, así que cuando nos fijamos en los filtros, como los llamamos - en lugar de gafas de sol para el control del deslumbramiento - estamos tratando de bloquear el deslumbramiento. Y "resplandor" es un término que se usa todo el tiempo, pero en realidad significa que la luz se dispersa en los ojos de alguien y hace que las cosas parezcan borrosas o nubladas, como una niebla que parece que no se puede atravesar. Hay muchas fuentes diversas de deslumbramiento, pero lo que sabemos es que una de las que más contribuye al deslumbramiento es la luz azul. La luz azul tiende a dispersarse más, tiende a causar más deslumbramiento. Mucha gente se queja todos los días de que los nuevos faros de los vehículos, sobre todo los más nuevos, fastidian más por la

noche. Esos nuevos faros no son más brillantes, son más azules. Por lo tanto, estos faros más azules son de mayor alcance; tienden a ir más lejos en la autopista que tienen delante de ellos. Pero en el extremo receptor parece que sus luces altas están encendidas, que sus luces "exploradoras" están encendidas. Por lo tanto, recomendamos gafas de sol que bloquean la luz azul, y dentro de estos bloqueadores de luz azul, hay una variedad de diferentes tonos. Y es realmente individualizado para cada persona que tinte le ayuda a ver mejor, pero lo que se suele recomendar (y, de nuevo, es posible que desee consultar a un optometrista o a un terapeuta ocupacional de baja visión, para obtener recomendaciones específicas para usted y tener la oportunidad de probarse estos tintes y ver cómo le quedan) las recomendaciones generales son que no elijas las gafas de sol más oscuras, porque si te cuesta ver de noche, no querrás simular la noche dondequiera que vayas. Por eso, el amarillo puede ser un buen tinte claro que te permita que entre toda la luz buena y, al mismo tiempo, bloquee la luz mala que causa ese deslumbramiento. Un buen color oscuro que es muy popular entre la población de pacientes con glaucoma es el que llamamos ciruela o boysenberry (mora). Es una especie de color púrpura en la naturaleza, y sé, Dr. Rosdahl, que me ha oído bromear sobre esto, pero cuando ve a Whoopi Goldberg y a Elton John y a Bono de U2 con gafas de sol púrpuras, todos tienen algo en común con todos los oyentes que nos escuchan hoy, y es que esas tres celebridades tienen glaucoma. Así que no es una cuestión de moda, sino algo que utilizan para controlar el deslumbramiento. Pero como he dicho, todo depende de la persona, pero esos son los criterios con los que solemos trabajar a la hora de recomendar filtros.

Dra. JULIA ROSDAHL: Maravilloso. Bueno, he disfrutado mucho de esta conversación, he aprendido mucho, y creo que sólo tengo una pregunta más que voy a enviar a Ed antes de que trabajemos para concluir esto. Hay tantas organizaciones maravillosas que abogan por la baja visión, así como defensores individuales. Ed, ¿cuál es la mejor manera de que la gente se ponga en contacto con estos grupos y con estos defensores individuales?

Sr. ED HAINES: Es una buena pregunta, porque hay muchos grupos, tanto locales como nacionales. Mencionaré el Consejo Americano de Ciegos

y la Federación Nacional de Ciegos, que son organizaciones de defensa. Tienen delegaciones o filiales en todo el país, locales en condados y estados. Hay muchos otros sistemas de grupos de apoyo más pequeños y, además, Hadley tiene un programa entre iguales, en el que podemos ponerle en contacto con un compañero que sufra el mismo tipo de pérdida de visión que usted. Lo que quiero decir sobre todo esto es que entrar en contacto con otras personas que están experimentando lo mismo es un componente tan importante de la adaptación a la pérdida de visión como la ayuda que Omar y yo podemos darte. Hay algo muy significativo en poder hablar de tu discapacidad visual con alguien que te entiende, que está pasando por lo mismo. Así que animo a la gente a que busque un grupo de apoyo. Y hay grupos de apoyo virtuales, y Hadley ofrece grupos de discusión. Well Connected (Bien Conectado) es otro recurso. También está The Glaucoma Community (Comunidad del Glaucoma), de Prevent Blindness (Prevenir la Ceguera), que es un recurso estupendo. Así que hay mucho por ahí; realmente animo a la gente a tratar de comprometerse con los demás.

Dra. JULIA ROSDAHL: Maravilloso. De nuevo, muchas gracias, Omar y Ed, por esta fantástica conversación. Voy a enviar nuestro micrófono virtual de nuevo a Kaci para cerrar.

Sra. KACI BAEZ: Muchas gracias, Dra. Rosdahl, Omar y Ed, por la importante información que han compartido hoy con nosotros. Y con esto concluye hoy, la charla de BrightFocus sobre glaucoma.

Recursos útiles y términos clave

BrightFocus Foundation: (800) 437-2423 o visítenos en 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](#)
- [Glaucoma Resources for Patients and Caregivers](#)
- [Sign up for National Glaucoma Research Emails](#)

Otros recursos mencionados durante el chat incluyen:

- [Hadley](#), a nonprofit organization that provides resources for people who with vision loss or blindness
- [National Library Service for the Blind and Print Disabled](#), a free Braille and audiobook library service
- Bioptic telescope system
- [American Council of the Blind](#)
- [National Federation of the Blind](#)
- [Well Connected](#), a virtual community that provides support and opportunities for social engagement

- [The Glaucoma Community](#), an online community for people with glaucoma
- National Eye Institute [Vision Rehabilitation](#) webpage