



Universidad de Valladolid



MÁSTER EN REHABILITACIÓN VISUAL 2012-2013

TRABAJO FIN DE MÁSTER

*“REHABILITACIÓN VISUAL
Y CALIDAD DE VIDA”*

ALUMNO: Jordi Mouriño Álvarez

TUTOR: Alberto López Miguel

Junio 2013

INTRODUCCIÓN:

Una persona con **baja visión** es aquella que tiene una limitación visual para efectuar algunas tareas de la vida diaria, ya sea debido por una pérdida de agudeza visual, de campo visual o por deslumbramiento, que incluso con la mejor corrección óptica proporcionada por lentes convencionales, se traduce en una deficiencia visual desde el punto de vista de las capacidades visuales (1).

Se supone que:

- La pérdida visual es bilateral y que no existe solución médica ni quirúrgica
- Que permanece algún resto visual
- Que las “lentes convencionales” no incluyen adiciones de lectura superiores a +4.00, telescopios, agujeros estenopeicos, visores u otros aparatos no usuales que puedan considerarse como ayudas para baja visión

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el mundo existen 314 millones de personas con disminución visual y 45 millones ciegos. Un 87 % de estas personas viven en países en desarrollo y afecta mayoritariamente a población femenina.

La OMS, en su clasificación internacional de enfermedades (“CIE-9-MC”; 2006), define y clasifica los términos baja visión en 2 tipos según el grado de de afectación visual:

- a) Deterioro visual moderado, corresponde a agudezas visuales entre 20/70 (escala de Snellen) y 20/160 (en la escala de Wecker)

- b) Deterioro visual grave, entre 20/200 (0.10) y 20/400 (0.06), o un campo visual igual o menor a 20°.

En España se considera ciego legal a una persona que tenga una agudeza visual inferior a 0.1 o que tenga un campo visual igual o inferior a 10° centrales.

Un **servicio de rehabilitación visual** pretende mediante el uso de ayudas, instrucciones y técnicas, el mejor aprovechamiento del resto visual existente, otorgando la mayor autonomía posible y mayor confianza en sí mismos, permitiéndoles continuar realizando las tareas de la vida diaria (3).

Sin un entrenamiento adecuado y una rehabilitación visual previa, la mayoría de las ayudas ópticas prescritas no se utilizan correctamente y no suelen satisfacer al paciente.(2) y las personas con agudeza visual reducida suelen abandonar la lectura y otras actividades que requieren la visión del detalle (4).

El rehabilitador visual o de baja visión, debe ser una persona familiarizada con la atención al paciente, y entre otras cosas debe poder describir y hacer una demostración de las ayudas ópticas y no ópticas,

explicar sus limitaciones y enseñar a los pacientes su uso y mantenimiento apropiado (2).

El rehabilitador visual conoce, y debe hacer saber a la persona con baja visión, que la habilidad para funcionar visualmente no depende únicamente de la agudeza visual, y que aunque se pueda defender en alguna de sus actividades, seguramente no podrá funcionar bien para todas (5).

La OMS define a la **calidad de vida**, como las percepciones de los individuos de su posición en la vida en el contexto de la cultura y en los sistemas de valor en los cual ellos viven y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones.

La pérdida visual tiene como consecuencia un cambio en la calidad de vida de la persona, pero con unas limitaciones que no son directamente proporcionales a la cantidad de visión que se ha perdido, ya que existen otros factores moduladores que influyen en ello, como son (6).

- Redes de apoyo, formada por familiares y amigos:

La pérdida visual tiene un impacto tanto en la persona como indirectamente a sus allegados, y según como estos reaccionen pueden influir en el proceso de afrontamiento, ajuste y adaptación a la pérdida visual.

Una actitud negativa por parte de la familia puede tener un efecto desmotivador o de culpabilidad sobre la persona, mientras que una actitud positiva es de gran valor para la persona. Un equilibrio de las relaciones interpersonales en función de la gravedad del déficit visual, entre la dependencia e independencia, es fundamental tanto para aceptar la ayuda de los allegados como para no querer depender en exceso por el mismo motivo.

- El contexto y ambiente:

El lugar donde se reside también es un factor modulador en el proceso de ajuste de la pérdida visual. En una ciudad, por ejemplo, existen mayores recursos para la movilidad y los desplazamientos, y por tanto al acceso a los servicios sanitarios, servicios sociales o de integración laboral (7). A su vez puede aumentar los niveles de estrés, debido a la alta densidad de población o al tráfico.

- Variables personales:

Los condicionantes personales y la historia del individuo, hace que frente a la pérdida visual puedan existir diferentes reacciones.

Entre estas variables se encuentran las variables socio-demográficas, el estado de salud y las variables psicológicas propias de cada persona, que pueden haber creado determinados esquemas de repetición frente a graves acontecimientos vitales.

El impacto que tiene la pérdida visual en la persona, influye además de en su conducta adaptativa con su entorno de forma autónoma, en su estado emocional y psicológico, aunque no todas las personas que sufren una discapacidad visual, pasan por un estado depresivo o de duelo.

La pérdida visual provoca un ajuste psicosocial, es decir, una reacción adaptativa ante la pérdida y a su correlato discapacitante, que crea limitaciones y restricciones que afectan a la persona mayor con deficiencia visual, más específicamente relacionadas con factores como la falta de actividad organizada, los problemas de salud, o una mayor necesidad de apoyo (8).

El impacto al conocer una pérdida irreversible de la visión puede crear un efecto traumático en la persona, aunque no todas las personas afectadas por una pérdida pasan por las etapas de duelo descritas por Elisabeth Kübler-Ross:

- Negación
- Ira
- Pacto
- Depresión
- Aceptación

Las consecuencias psicológicas por una pérdida visual pueden ser diversas y complejas y no existe un patrón único de respuesta (9).

La mayoría de autores hacen referencia a un malestar psicológico (9), a un estado de ánimo bajo, que no siempre se refleja en altas puntuaciones en depresión (10) y a una baja autoestima (11)

Es importante conocer el estado emocional en que se encuentra la persona previamente a realizar una rehabilitación visual, porque va a influir directamente en el éxito del programa. Una persona desmotivada o empujada por sus familiares a realizar una rehabilitación visual, posiblemente quede insatisfecha de nuestro acompañamiento.

Así mismo, es vital conocer cómo afecta la discapacidad visual a la calidad de vida del paciente al que vamos a diseñar un programa de rehabilitación visual.

Existen numerosos test de evaluación de la calidad de vida en pacientes con discapacidad visual, algunos ejemplos son:

- *The National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEIVFQ-25):*

Fue diseñado para evaluar las propiedades psicométricas de las enfermedades que causan pérdida visual y relacionar la visión y la calidad de vida (12).

Consta de 25 preguntas que se agrupan en 3 grandes categorías:

- a) Salud general: 1 pregunta
- b) Calidad visual del sujeto: 8 preguntas en total; dificultad en tareas lejanas (3 preguntas), dificultad en tareas cercanas (3 preguntas), visión periférica (1 pregunta), visión del color (1 pregunta).
- c) Calidad de vida específica en referencia a la visión de un sujeto: 16 preguntas en total; dependencia (3 preguntas), limitaciones de rol (2 preguntas), salud mental (4 preguntas), función social (2 preguntas), conducción (2 preguntas), dolor ocular (2 preguntas).

Este test suele ser el test más extendido en Rehabilitación Visual.

– *Vision -related Quality of Life Core Measure 1 (VCM1):*

Consta de 10 preguntas y fue diseñado para establecer la relación entre la visión, el estado físico, social, y las funciones y factores psicológicos. Se puntúa del 0 (sin problemas) al 5 (problemas graves) (13).

Fue un test diseñado para personas con alteraciones visuales en general, en el que se evalúan los sentimientos y las percepciones asociadas a la alteración visual (14).

– *The Low Vision Quality of Life (LVQOL) questionnaire:*

Es un cuestionario que se ha desarrollado específicamente para personas con baja visión. La mayoría de las preguntas abordan las dificultades que tiene la gente con sus actividades, y algunas sobre las sensaciones asociadas con la baja visión. Incluyen 4 factores:

- a) Aspectos básicos de la visión (7 preguntas)
- b) Movilidad (3 preguntas)
- c) Ajustes (3 preguntas)
- d) Lectura y trabajos con visión fina (5 preguntas)

– *(WHOQoL)- BREF:*

Es un test elaborado por la OMS, a través de 20 centros repartidos en 18 países diferentes y está disponible en 19 idiomas. Contiene 26 preguntas. Este test tiene un enfoque menos visual y más integral de la persona, a diferencia de otros como el National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI VFQ-25).

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO:

Actualmente no existe ningún estudio publicado en el que se haya determinado como afecta la calidad de vida a la población española con baja visión utilizando el test **WHOQoL)- BREF** doblemente validado:

(1) A nivel mundial para su utilización como instrumento para evaluar la calidad de vida independiente de la alteración sufrida por el sujeto

(2) Traducción al castellano oficialmente validada

Los estudios que se pueden encontrar suelen relacionar la calidad de vida con el proceso de rehabilitación visual mediante otros tipos de test, usados principalmente en lengua inglesa, por lo que la traducción posterior puede ser mal interpretada y las respuestas obtenidas no tener una validez científica fiable.

Por lo tanto se estima necesario realizar un estudio de investigación en el cual se evalúe las modificaciones que se producen en la calidad de vida de las personas con baja visión después de haber pasado por un programa de rehabilitación visual.

OBJETIVOS:

- Determinar los cambios detectados a través del test de calidad de vida (WHOQoL)- BREF en pacientes con baja visión tras el seguimiento de un programa de rehabilitación visual
- Comparar dichos cambios con aquellos pacientes que sufriendo la misma patología no hayan seguido un programa de rehabilitación visual y con una visita inicial, se les haya prescrito y adaptado alguna ayuda para baja visión.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Este estudio se realizará en el “*Centre Baixa Visió Catalunya*”. Se trata de un centro especializado en Baja Visión situado en Barcelona, que atiende principalmente a personas con baja visión que acuden para mejorar en lo posible su funcionalidad visual.

Los participantes de este estudio serán seleccionados de los pacientes visitados en el “*Centre Baixa Visió Catalunya*”.

Se Incluirán a cualquier participante independientemente de su patología, tiempo de evolución, edad, nivel cultural o nivel social, y serán elegidos de forma aleatoria por parte del especialista en Baja Visión tras realizar la visita optométrica.

Se excluirán del estudio a personas con problemas cognitivos o con mentales degenerativos, como por ejemplo el Alzheimer, para evitar posibles incoherencias en las respuestas obtenidas.

El test que se utilizará será el THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQoL)- BREF. Es una versión modificada del test WHOQoL-100, en el que se realizan 100 preguntas, siendo el WHOQoL-BREF un cuestionario menos exhaustivo que requiere de menor tiempo de ejecución, siendo por tanto más ágil de realizar.

Si se comparan los resultados de los dominios obtenidos mediante el WHOQoL-100 y el (WHOQo)-BREF, tienen una alta correlación (dan valores muy parecidos) (15).

Esta versión ha sido desarrollada para obtener información del nivel de los dominios que evalúan la calidad de vida.

El test evalúa contiene 26 preguntas y evalúa 4 dominios:

- Salud física
- Psicología
- Relaciones sociales
- Entorno

A continuación mostramos el test utilizado:

**THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQoL)-
BREF**

Las siguientes preguntas tienen que ver con la percepción que usted tiene de calidad de vida, salud así como otras áreas de su vida. Le leeré en voz alta una serie de preguntas y respuestas. Por favor, escoja la respuesta que le parezca más adecuada.

Habitualmente la primera opción que usted elige suele ser la respuesta adecuada.

Por favor, no se olvide de sus preocupaciones, esperanzas y de su estado general. Le estamos preguntando acerca de su calidad de vida de las pasadas cuatro semanas.

1. ¿Cómo considera que es su calidad de vida?

Muy mala Mala Ni buena ni mala Buena Muy buena

2. ¿Qué grado de satisfacción tiene con su estado de salud actual?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy satisfecho

Las siguientes preguntas tienen que ver con cómo ha percibido lo que le ha pasado las últimas semanas.

3. ¿Hasta qué punto usted siente que sus dolores físicos le imposibilitan hacer lo que usted tiene que hacer diariamente?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

4. ¿Necesita tomar muchos medicamentos para poder funcionar en su vida diaria?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

5. ¿En qué medida disfruta de la vida?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

7. ¿Es capaz de concentrarse con facilidad?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

8. ¿Se siente seguro en su vida diaria?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

9. ¿Es sano el ambiente que le rodea?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

Las siguientes preguntas tienen que ver con su capacidad de terminar tareas o hacer cosas a lo largo de las últimas semanas.

10. ¿Tiene usted energía suficiente para realizar las tareas de la vida diaria?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

11. ¿Acepta su apariencia física?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

12. ¿Tiene usted dinero suficiente para satisfacer sus necesidades?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

13. ¿Es usted capaz de acceder a la información escrita del día a día?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

14. ¿Hasta qué punto es usted capaz de realizar actividades de ocio?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

15. ¿Es usted capaz de moverse de forma segura en su entorno conocido?

En absoluto Un poco Bastante Muchísimo Una barbaridad

16. ¿Se siente satisfecho con sus horas de sueño?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy

satisfecho

17. ¿Se siente satisfecho con su capacidad de realizar tareas de la vida diaria?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy satisfecho

18. ¿Se siente satisfecho con capacidad de trabajo?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy satisfecho

19. ¿Se siente satisfecho consigo mismo?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy satisfecho

20. ¿Se siente satisfecho con sus relaciones personales?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy satisfecho

21. ¿Se siente satisfecho con su vida sexual?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy satisfecho

22. ¿Se siente satisfecho con el apoyo que le dan sus amistades?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy satisfecho

23. ¿Se sientes satisfecho con las condiciones de su vivienda habitual?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy satisfecho

24. ¿Se siente satisfecho con su centro de salud?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho Muy

satisfecho

25. ¿Se siente satisfecho con su modo de trasladarse de un sitio a otro?

Muy insatisfecho Insatisfecho Ni satisfecho ni insatisfecho Satisfecho

Muy satisfecho

La siguiente pregunta se refiere a la frecuencia con la que usted siente o experimenta determinadas cosas a lo largo de las últimas semanas.

26. ¿Con qué frecuencia tiene usted sentimientos negativos tales como sentirse

deprimido o abatido, ansiedad o depresión?

Nunca A veces Frecuentemente Muy frecuentemente Siempre

¿Tiene algún comentario que hacer respecto a esta encuesta?

A todos los pacientes se les realizará una campimetría computerizada (Humphrey- Zeiss) y una visita optométrica especializada en Baja Visión en la que se anotará:

-Anamnesis

-Agudeza Visual VL y VP (test en VL Bailey-Lovie y en test en VP

Colenbrander)

-Retinoscopía

-Autorrefractómetro

-Examen Subjetivo

-Prescripción de ayudas visuales

-Cálculo de aumentos para las ayudas necesarias

En el caso de que el especialista en baja visión considere necesaria una rehabilitación visual, se recomendaba el número de sesiones para cada caso concreto.

Si no considera necesario realizar una rehabilitación visual, se le adaptará las ayudas visuales prescritas que considerara oportunas y que el paciente desee aceptar.

La primera encuesta (WHOQoL)- BREF, se pasará después de la visita optométrica en todos los casos y previamente a comenzar la rehabilitación visual en los casos en que lo precisen.

Se realizará la encuesta a los participantes, que dividiremos en dos muestras:

a) La primera muestra será de personas que sí realicen rehabilitación visual, y que adquirieran ayudas ópticas.

b) La segunda muestra será de personas que no realicen rehabilitación visual y que adquieran ayudas ópticas.

El test se realizará de nuevo una vez que el programa de rehabilitación visual haya terminado (para el primer grupo de pacientes) o una vez transcurrido mes y medio desde la adquisición de las ayudas ópticas en aquellos pacientes que no hayan seguido el programa (segundo grupo de pacientes).

Ambas encuestas las realizará el mismo entrevistador para evitar la variabilidad interobservador.

Además de los datos recogidos en la encuesta (WHOQoL)- BREF, también se recogerán otros datos del paciente, como son:

- Sexo
- Edad
- Patología ocular
- Tiempo de evolución de la enfermedad
- Toma medicación antidepresiva
- Vive solo

Hemos creído importante la recogida y posterior análisis de de estos datos, para evaluar si pueden tener relación con la calidad de vida de la persona.

RESULTADOS:

Este estudio se ha realizado para valorar el impacto en la calidad de vida producido por la rehabilitación visual y a su vez, comparándolo con la adquisición de ayudas ópticas sin rehabilitación visual.

El objetivo del estudio es el de alcanzar una muestra mínima de 40 pacientes para analizar 20 participantes que hayan realizado rehabilitación visual y 20 participantes sin rehabilitación visual.

En estos momentos disponemos de una muestra de 24 pacientes, que ya han realizado las encuestas pre y post rehabilitación visual.

De estos 24 pacientes, 15 ya han realizado rehabilitación visual y 9 han adquirido ayudas ópticas sin realizar rehabilitación visual.

A falta de conocer los resultados del análisis estadístico, esperamos a completar la encuesta de los pacientes requeridos para su posterior exposición y análisis.

BIBLIOGRAFÍA:

- (1) Mehr, Edwin B. ; Frid, Allan N. "Cuidado de la baja visión". ONCE;1995.
- (2) Faye, Eleanor E. dir. ; Rubio Díez, Ana María tr. ; Cebrián de Miguel, María Dolores tr. "Clínica de la baja visión". ONCE; 1997.
- (3) Massof RW. " A systems model for low vision rehabilitation. II. Measurement of vision disabilities". Optometry and Visual Science 1998;75(5):349-73.
- (4) Virgili G, Acosta R. "Ayudas para la lectura en adultos con baja visión". La Biblioteca Cochrane Plus, 2008, Número 2.
- (5) Barraga., Natalie C. "Textos reunidos de la Dra. Barraga". ONCE;1997.
- (6) CIF, Organización Mundial de la Salud, 2001, pág. 232
- (7) Rafael Pallero González. "Tesis Doctoral: Ajuste a la pérdida visual sobrevenida a la vejez. Un estudio psicométrico"; 2007
- (8) Rafael Pallero González. "Ajuste psicosocial a la discapacidad visual en personas mayores". Revista Integración Nº 55; Diciembre 2008.
- (9) Psicología y ceguera "Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual" Coordinadores: Javier Checa Benito, Pura Díaz Veiga, Rafael Pallero González. ONCE; 2003.
- (10) Wortman, C. B. y Silver, R. C. "The myths of coping with loss". Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1989: 37, 349-357.
- (11) Tuttle, D. W. y Tuttle, N. R. (1996). "Self-esteem and adjusting with blindness". (2nd ed.), Springfield: Charles C. Thomas.

- (12) Mark T. Cahill, MCh, Avie D. Banks, BA, Sandra S. Stinnett, DrPH, Cynthia A. Toth, MD. "Vision-Related Quality of Life in Patients with Bilateral Severe Age-Related Macular Degeneration". *Ophthalmology*, 2005 Jan;112(1):152-8.
- (13) Rahi JS, Cumberland PM, Peckham CS. Visual impairment and vision-related quality of life in working-age adults: findings in the 1958 British birth cohort. *Ophthalmology*. 2009 Feb;116(2):270-4
- (14) De Boer MR, Terwee CB, de Vet HC, Moll AC, Völker-Dieben HJ, van Rens GH. "Evaluation of cross-sectional and longitudinal construct validity of two vision-related quality of life questionnaires: the LVQOL and VCM1". *Qual Life Res*. 2006 Mar;15(2):233-48.)
- (15) WHOQOL User Manual. Division of mental health and prevention of substance abuse. World Health Organization. 1998.