



Universidad de Valladolid

Máster en Rehabilitación Visual

FACULTAD DE MEDICINA

MEMORIA TRABAJO FIN DE MÁSTER

Revisión Bibliográfica

Atención integral del paciente con discapacidad visual en Servicios de Rehabilitación Multidisciplinares

Presentado por: Fátima Irene Mesa Lugo

Tutelado por: Rosa María Coco Martín

Universidad de Valladolid 2017-2018

ÍNDICE

Contenido

| | |
|---|----|
| LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS | 2 |
| RESUMEN | 3 |
| 1.DESARROLLO DEL TEMA..... | 3 |
| 1.1.OBJETIVO | 3 |
| 1.2.METODOLOGIA | 4 |
| 1.2.1.Fuentes de información y estrategia de búsqueda..... | 4 |
| 1.2.2.Palabras clave..... | 4 |
| 2.ANTECEDENTES | 4 |
| 2.1.DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL, BAJA VISIÓN Y REHABILITACIÓN VISUAL..... | 4 |
| 2.2.DEMOGRAFÍA Y DISCAPACIDAD VISUAL | 5 |
| 2.3.CAUSAS PRINCIPALES DE DISCAPACIDAD VISUAL E IMPACTO EN LA FUNCIÓN VISUAL..... | 9 |
| 3.INTRODUCCIÓN | 11 |
| 4.MODELO MULTIDISCIPLINAR | 13 |
| 4.1.COMIENZO Y DESARROLLO | 13 |
| 4.2.ORGANIZACIÓN Y ESTADO ACTUAL | 14 |
| 4.2.1.Provisión de Servicios de Baja Visión | 14 |
| 4.2.2.Modelos de Servicios de Baja Visión..... | 15 |
| 4.3.ASPECTO PSICOLÓGICO EN EL MODELO MULTIDISCIPLINAR | 21 |
| 4.4.VALORACIÓN DE LA EFICACIA DEL MODELO MULTIDISCIPLINAR | 24 |
| 4.5.ACCESIBILIDAD Y BARRERAS..... | 29 |
| 4.6.COSTES DEL MODELO MULTIDISCIPLINAR | 32 |
| CONCLUSIONES | 38 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 40 |
| ANEXOS | 44 |
| Anexo 1..... | 44 |
| Anexo 2..... | 46 |
| Anexo 3..... | 47 |

LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

AAO: American Academy of Ophthalmology

AFB: American Foundation for the Blind

AMD: Degeneración Macular Asociada a la Edad

ADSS: Association of Directors of Social Services

AV: Agudeza visual

CERA: Centre for Eye Research Australia

CV: Calidad de vida

CVRV: Calidad de vida relacionada con la salud

CVRV: Calidad de vida relacionada con la visión

IAPB: International Agency for the Prevention of Blindness (Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera)

INE: Instituto Nacional de Estadística

IOBA: Instituto de Oftalmobiología Aplicada

IVI: Impact of Vision Impairment Questionnaire

LOVSME: Low Vision Service Model Evaluation Project

NHS: National Health Service

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONCE: Organización Nacional de Ciegos Españoles

PPP Vision Rehabilitation Preferred Practice Pattern

QOLQ: Quality of Life Questionnaire

RNIB: Royal National Institute of Blind People

RSB: Royal Society for the Blind

VALVVFQ-48: Veterans Affairs Low-Vision Visual Functioning Questionnaire

VF-14: Visual Function- 14 Questionnaire

VFQ-25: Visual Function Quality 25 Questionnaire

WLVS: Welsh Low Vision Service

RESUMEN

Las características demográficas actuales hacia una estructura poblacional cada vez más envejecida tendrá como consecuencia, entre otras muchas, el incremento del número de personas que padezcan algún tipo de discapacidad visual. Como repercusión, y al igual que existe en otras especialidades médicas, se hace preciso un programa de rehabilitación de Baja Visión que permita mejorar las condiciones visuales de estos pacientes para que puedan seguir siendo lo más independientes posible y tengan una mejor calidad de vida. Este es un campo relativamente emergente, en continua evolución, en el que cada vez se plantean más, como objetivos relacionados a la rehabilitación, el apoyo psicológico y la ayuda a la integración social y laboral. Esto requeriría una atención multidisciplinar llevada a cabo por diferentes profesionales que trabajen en equipos coordinados. De este modo, en los últimos años el concepto ha ido cambiando y hay una tendencia hacia el abordaje de la discapacidad y las necesidades de cada persona de forma integral e individualizada por múltiples expertos en cada una de las disciplinas demandadas. En este trabajo revisaremos cómo ha evolucionado el concepto de rehabilitación visual, que modelos de Servicio están disponibles actualmente y si estos son accesibles y eficientes para los pacientes y si son proyectos financiables.

1. DESARROLLO DEL TEMA

1.1. OBJETIVO

El presente trabajo tiene por fin, a través de una revisión bibliográfica, llegar a conocer si, por un lado, en la actualidad, los Servicios de Baja Visión tratan al paciente de una forma integral haciendo uso de equipos multidisciplinarios y, en segundo lugar, si este modelo de rehabilitación es el más ventajoso y eficaz para conseguir el máximo beneficio para el paciente.

1.2. METODOLOGIA

1.2.1. Fuentes de información y estrategia de búsqueda

Para el acopio de la bibliografía se ha realizado una búsqueda en las siguientes bases de datos: Pubmed, ONCE, Google y Google Scholar.

- Artículos científicos en la base de datos Pubmed (www.ncbi.nlm.gov/pubmed). Los criterios utilizados en la selección de dichos artículos científicos han sido que estuvieran publicados entre los años 1988 y 2017 y que el idioma fuera inglés o español.
- Publicaciones divulgativas, accesibles en Internet, tales como: Retinaplus. Informe sobre ceguera en España, Low Vision Service Model Evaluation Project (LOVSME), NHS Modernisation Agency National eye care services steering group first report.
- Páginas web oficiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), American Academy of Ophthalmology (AAO), The World Bank, Asociación Alavesa de personas con Baja Visión (Itxaropena), Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), The Royal College of Ophthalmologist, Association of Directors of Social Services (ADSS), New International Federation on Ageing Report, AMD Alliance International, American Foundation for the Blind (AFB).

1.2.2. Palabras clave

La información obtenida para realizar este trabajo se consiguió a través de una búsqueda bibliográfica sobre artículos relacionados con los términos: Low vision services, Multidisciplinary Rehabilitation Services, Rehabilitación visual, Rehabilitación multidisciplinar, Comprehensive eye service, Low vision services outcomes, Barriers to low vision services, Multidisciplinary Approach to Low Vision, Low Vision cost, así como las referencias cruzadas de otros artículos a partir de las búsquedas originalmente realizadas.

2. ANTECEDENTES

2.1. DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL, BAJA VISIÓN Y REHABILITACIÓN VISUAL

Discapacidad visual: alteración del sistema visual que trae como consecuencia dificultades en el desarrollo de actividades que requieran el uso de la visión. En el contexto de la discapacidad visual se encuentran las personas ciegas y con baja visión.

La definición de **Baja Visión** proporcionada por la **OMS** es: *“Una persona tiene baja visión cuando tiene una agudeza visual (AV) inferior a 6/18 (0,3 decimal) en el mejor ojo con la mejor corrección posible, o un campo visual menor o igual a 10 grados desde el punto de fijación, que interfiere con la habilidad para realizar las tareas de la vida diaria y que no puede ser corregida con el uso de lentes convencionales pero puede llegar a usar potencialmente la visión para planificar y realizar una tarea”.*

- AV inferior a 6/18 (0,3 decimal)
- Campo visual menor o igual a 10 grados desde el punto de fijación

En la **Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)**, en el año 2009: se suprime el término “baja visión” y la función visual se subdivide en cuatro niveles:

- Discapacidad visual leve o no discapacidad visual ($AV \geq 0,3$)
- Discapacidad visual moderada ($AV < 0,3$ y $AV > 0,1$)
- Discapacidad visual severa (o grave) ($AV \leq 0,1$ y $AV \geq 0,05$)
- Ceguera ($AV < 0,05$)

La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término «baja visión »; la baja visión y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual.

2.2. DEMOGRAFÍA Y DISCAPACIDAD VISUAL

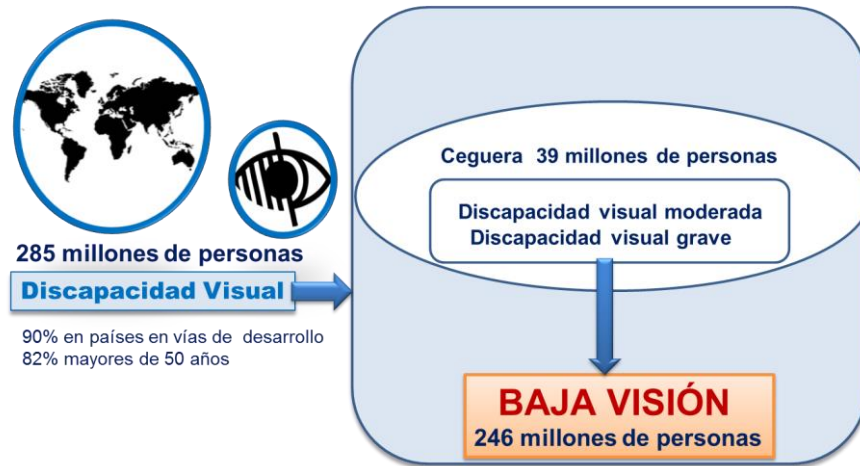
Según los datos demográficos sobre discapacidad visual mundial recogidos en el año 2012 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen 285 millones de personas en el mundo con deficiencias visuales (Figura 1). Individuos que se caracterizan por vivir principalmente en países en desarrollo (90%) y pertenecer a edades avanzadas (82%) mayores de 50 años.

De entre estos datos, se ha de destacar el alto número de personas en el mundo que presentan baja visión, 246 millones, lo que representa un 86,3% del total de personas con discapacidad visual a nivel mundial. La cifra de personas ciegas alcanza los 39 millones de personas, y la OMS estima que para 2020 más de 75 millones de personas en el mundo serán ciegas (1).

Aunque podríamos llegar a asumir la pérdida de visión como aspecto inherente al proceso de envejecimiento, la realidad, según la OMS, es que el 80% de la discapacidad visual es prevenible (1).

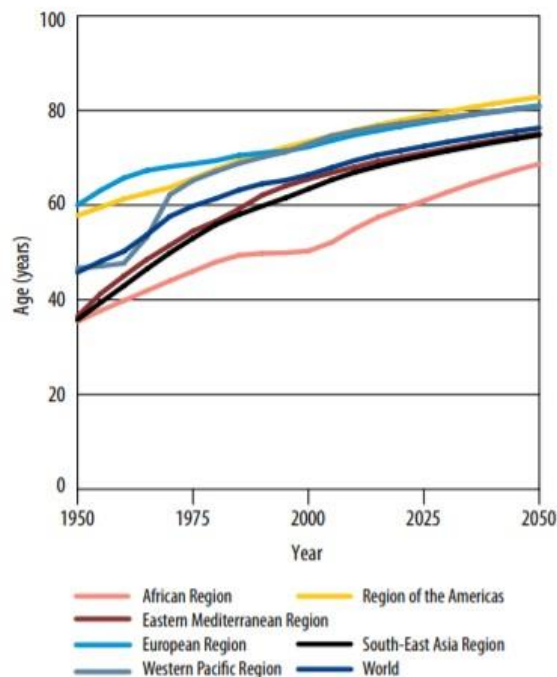
Figura 1: Realizada por la autora. Fuente: Datos sobre la discapacidad visual en el mundo. OMS 2012.

World Health Organization, Global Data on Visual Impairments 2010, 2012



Para un futuro a medio plazo, los datos muestran que existe una tendencia al alza de crecimiento poblacional, principalmente entre la población de edad avanzada, mayor de 60 años (Figura 2) (2).

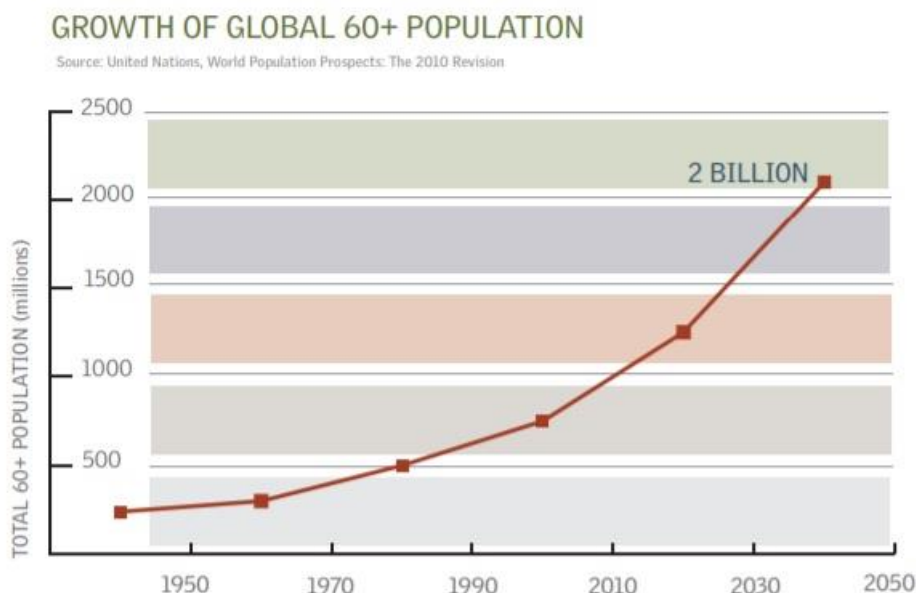
Figura 2: Cambios en la esperanza de vida por regiones del mundo desde 1950 hasta 2050 datados por la OMS 2015.



Fuente: World report on ageing and health. World Health Organization 2015

Así pues, para el año 2025 se estima que habrá alrededor de 1,2 mil millones de personas mayores de 60 años y en 2050 sobrepasarán los 2 mil millones (Figura 3)(3).

Figura 3: Crecimiento de la población mundial mayor de 60 años



Fuente: *The High Cost of Low Vision. International Federation of Aging*

En este sentido y según las proyecciones realizadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2050 las personas mayores de 65 años en España estarán por encima del 30% de la población (con casi 13 millones) y los octogenarios llegarán a ser más de 4 millones, lo que supondría más del 30% del total de la población mayor (4).

¿Por qué son tan relevantes estos datos para la discapacidad visual?

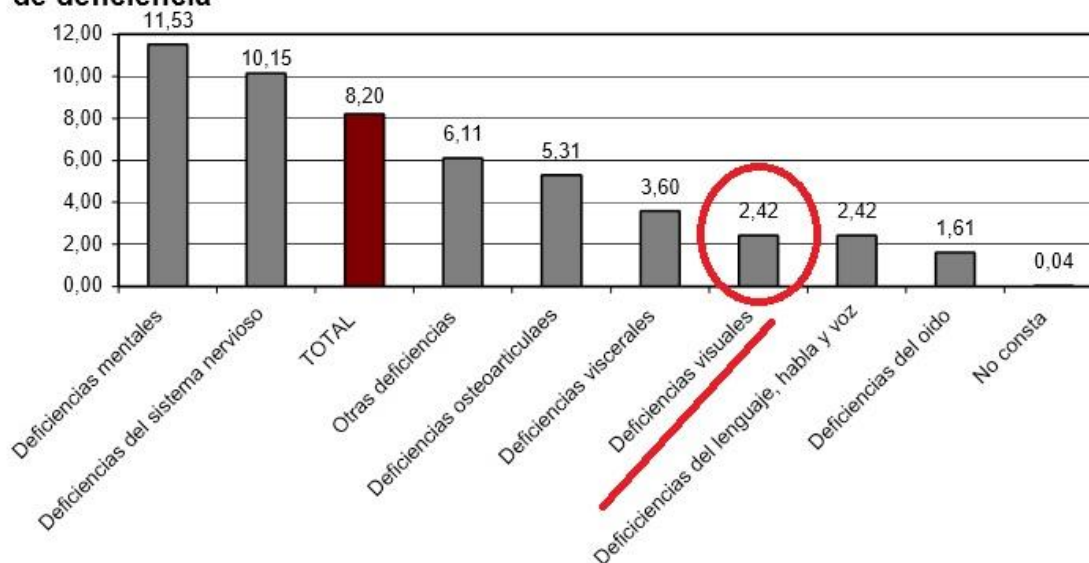
Porque si existe un incremento en la prevalencia de población envejecida y conociendo que la discapacidad visual afecta mayoritariamente, en un 82% de los casos, a personas mayores de 50 años (1), consecuentemente, este envejecimiento de la población mundial traerá consigo un incremento en el número de afectados con algún tipo de discapacidad visual.

En cuanto a la situación en Europa, la población mayor de 65 años representa aproximadamente un 17,4% (5). Se calcula que aproximadamente un 2% de la población presenta deficiencias visuales, pudiéndose englobar el 90% de ellas en el concepto de Baja Visión (representando más de 20 millones de personas)(6).

En España los datos son similares a los europeos, situándose la población mayor de 65 años alrededor del 17% (más de 7 millones de personas, siendo el 25% octogenaria) y estando representada la discapacidad visual en un 2,14% de la población (Figura4) (4,5), padeciendo baja visión 1,8 millones de personas (6).

Figura 4: Porcentaje de población con discapacidad visual en España en 2008

Número medio de discapacidades causadas por cada grupo de deficiencia

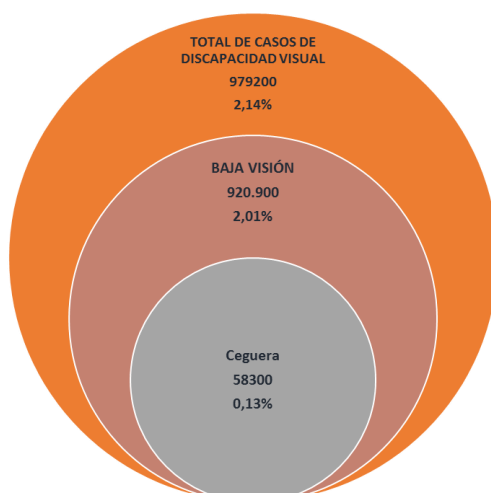


Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008. Instituto Nacional de Estadística (INE).

En concreto, en Reino Unido, una de cada doce personas mayores de 60 años está registrada como ciega o con deficiencia visual, y el número se incrementa a uno de cada cinco a la edad de 75 años (7). Como hemos mencionado, con este envejecimiento demográfico, el número de personas con discapacidad visual tenderá significativamente al alza. De hecho se prevé que para el año 2050, el número de personas ciegas y deficientes visuales en el Reino Unido aumentará en alrededor del 122% con respecto a las estimaciones de 2008, pudiendo alcanzarla cifra aproximada de 4 millones de personas afectadas (8).

En lo concerniente a nuestro país, no existen grandes estudios demográficos y epidemiológicos sobre Baja Visión o discapacidad visual. En el año 2012 por primera vez se analizaron en cifras el estado de la discapacidad visual gracias a un estudio realizado por la Fundación Retinaplus+ y EY con la colaboración de la ONCE. En el mismo se recogieron datos de la ONCE y de la “Encuesta de Discapacidad, autonomía y situación de Dependencia” realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2008. Según la ONCE, en España 70.775 personas sufren ceguera, y la discapacidad visual llega a cerca de 1.000.000 de afectados. Según el INE, la cifra total de afectados con discapacidad visual era de 979.200 personas en 2008, representando la Baja Visión un total de 920.900 personas y ceguera un total de 58.300 personas (5) (Figura 5).

Figura 5: Datos de prevalencia de ceguera y discapacidad visual en España en 2008.



Fuente: Informe sobre la Ceguera en España, datos recogidos en la "Encuesta de Discapacidad, autonomía y situación de Dependencia" realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2008

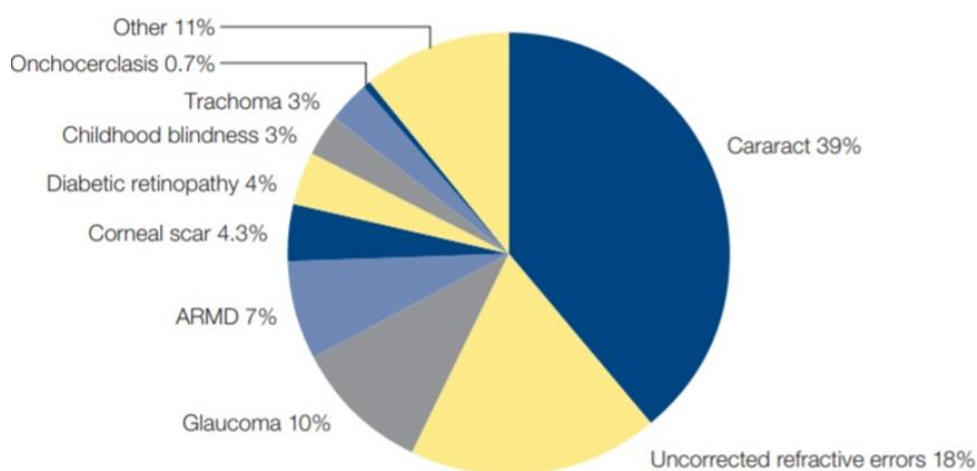
Las cifras han aumentado en los últimos años debido al envejecimiento de la población, y la tendencia es a continuar incrementándose en los próximos años. La edad media de la población española tiende a ser cada vez más alta y a su vez, la edad supone un factor de riesgo para padecer una disfunción visual, según la OMS, aproximadamente un 82% de las personas con discapacidad visual son mayores de 50 años (1).

2.3. CAUSAS PRINCIPALES DE DISCAPACIDAD VISUAL E IMPACTO EN LA FUNCIÓN VISUAL

Las principales causas de discapacidad visual a nivel mundial son: cataratas (39%), errores de refracción sin corregir (18%), glaucoma (10%), degeneración macular asociada a la edad (7%), retinopatía diabética (4%), opacidades corneales (4%), ceguera infantil (3%), tracoma(3%), oncocercosis (0.7%) y otros (11%) (9). Figura (6). Las enfermedades de la retina son la principal causa de discapacidad visual en los países de ingresos medios-altos y altos.

Hasta en un 80% de los casos de ceguera y hasta en un 85% de los casos de discapacidad visual moderada o severa, el impedimento es evitable por prevención, tratamiento o cura (9).

Figura 6: Causas globales de ceguera debido a enfermedades oculares y errores de refracción no corregidos



Fuente: International Agency for the Prevention of Blindness. IAPB Report 2010 https://www.iapb.org/wp-content/uploads/State-of-the-World-Sight_2010.pdf

Se resume el impacto en la función visual de las cuatro causas de discapacidad visual más frecuente entre las personas ancianas en la tabla 1:

Tabla 1: Impacto en la función visual de las principales causas de discapacidad visual

| Patología | Presentación clínica | Implicación que requiere Rehabilitación Visual |
|--|---|--|
| Degeneración macular asociada a la edad | Pérdida de visión central y de sensibilidad al contraste | <i>Dificultad en las tareas que requieran detalles de visión fina como la lectura, reconocimiento facial, pérdida de percepción de color o sensibilidad al contraste, problemas de movilidad debido a pérdida de señales de profundidad y contraste.</i> |
| Retinopatía Diabética | Disminución de la agudeza visual, escotomas en periferia y media periferia, escotoma central difuso si edema. | <i>Dificultad en las tareas que requieran detalles de visión fina como la lectura, distorsión de visión central, disminución de visión fluctuante, pérdida de discriminación de colores, problemas de movilidad debido a pérdida de señales de profundidad y contraste</i> |
| Glaucoma | Pérdida del campo visual periférico | <i>Problemas de movilidad y lectura debido a la restricción del campo visual</i> |

Fuente: Low vision in geriatric population: rehabilitation and management. Gale Watson marzo 2001 vol 40 n 3 317-330 JAGS

3. INTRODUCCIÓN

Aunque la Baja Visión no entra en la categoría de ceguera per sé, tiene enormes consecuencias sociales y económicas en términos de pérdida de productividad y dependencia (10).

La pérdida de visión es un problema de salud importante, que afecta principalmente a las personas mayores. Impacta en todos los aspectos del bienestar, pero sin duda afecta sobremanera al funcionamiento diario y, como está documentado, a la salud emocional.

La Baja Visión tendrá consecuencias en la **calidad de vida** de quien la padece (9):

- **Sociales:** contacto social y relaciones interpersonales, psicológicas y emocionales.
- **Cognitivas:** estado emocional y bienestar, depresión.
- **Funcionales:** autocuidado, movilidad, nivel de actividad, actividades de la vida diaria, pérdida de independencia, mayor riesgo de caídas.
- **Económicas:** costos financieros directos e indirectos.

En relación a esto último, los resultados que han sacado a la luz una serie de estudios poblacionales y hospitalarios indican que la discapacidad visual se asocia con mayores tasas de depresión y su consecuente afectación en la realización de actividades de la vida diaria (11,12). De hecho, aproximadamente un tercio (rango 22-42%) de los adultos mayores con discapacidad visual experimentan una leve pero clínicamente significativa sintomatología de depresión o de ansiedad, también conocida como depresión subliminal (13).

La literatura reciente aborda el tema de la soledad, el aislamiento social y la pérdida de la visión, y sugiere que la soledad está más relacionada con la experiencia de vida relacionada con esa pérdida de la visión de las personas, que con la magnitud de pérdida de visión medida mediante evaluación clínica. Se constata así que las tasas de depresión entre las personas mayores con deficiencia visual son al menos el doble de las de la población general y siete veces más que las de sus iguales videntes (8).

Las investigaciones actuales muestran que las personas con pérdida de visión requieren mayormente de necesidad de apoyo emocional (14) y que la calidad de vida de estas personas está más restringida por la pérdida de fuentes de placer y de confianza en sí, que por las limitaciones que conlleva en su capacidad para realizar actividades esenciales (15).

En cuanto a su funcionamiento vital, ha de tenerse en cuenta que en muchas ocasiones, estos pacientes cuentan con otras dificultades añadidas con las que asimismo tendrán que lidiar y que hacen que vivir el día a día sea extremadamente difícil. Así lo señala el Grupo Directivo Nacional de Atención Oftalmológica de Reino Unido en su informe del año 2004, en el que apunta que dos tercios de personas con pérdida de visión cuentan además con una incapacidad adicional, como puede ser la pérdida de audición o la dificultad para caminar, que se ha de agregar a la suma de las discapacidades causadas por falta de visión, lo cual puede reducir aún más su autoconfianza a la par que hace que muchos aspectos de la vida sean, si cabe, más difíciles (16).

Estas personas mayores pueden contar con familia y amigos que los apoyen, pero lo más común es que vivan solas, una vez que ha fallecido el cónyuge. Aquellos pocos que viven en pareja, han de cuidar incluso de otro cónyuge anciano que tiene dificultades propias de la edad, por ejemplo demencia (16).

¿En qué se diferencia un tipo de atención monodisciplinar de uno multidisciplinar?

Atención monodisciplinaria: es aquella en la que sólo se ofrece un tipo de servicio al paciente y generalmente es atención clínica: evaluaciones, prescripción de dispositivos de baja visión y sugerencias para dispositivos ópticos y no ópticos.

Atención multidisciplinaria: es aquella en la que se ofrece atención clínica y además una gama de otros servicios como rehabilitación, supervisión, educación y bienestar social.

Teniendo en cuenta esta definición y todas las anteriores circunstancias hasta aquí enumeradas, se hace patente el hecho de que la rehabilitación visual de un paciente con Baja Visión no se debería abordar desde un punto de vista de la limitación visual únicamente, sino que para que tenga éxito habría que tener en cuenta todos los condicionantes anteriores. Así, podríamos hablar de rehabilitación sólo si se acomete de una forma integral, tomando en consideración todos los aspectos relevantes. Esto, en principio, sólo sería posible con un abordaje multidisciplinar, donde se hace necesaria la intervención de diversos profesionales oftalmólogos, optometristas, terapeutas visuales, psicólogos y trabajadores sociales, entre otros.

Este concepto del carácter multidisciplinar de la rehabilitación de las personas con discapacidad visual, ya había sido descrito por Rabiee y su equipo en el año 2015, cuando se dedicaron a describir los diferentes modelos de Servicios de Rehabilitación Visual (8).

Para ellos, un Servicio de Baja Visión es un proceso de rehabilitación o de habilitación, que proporciona una gama de servicios para personas con deficiencia visual, de modo que les permita hacer uso de su visión residual y alcanzar el máximo potencial. Consideraban que no es solo un proceso técnico, sino que los servicios deberían:

- Planificar el proceso de rehabilitación, establecer metas y apoyo, entendiendo las limitaciones involucradas.
- Abordar las necesidades psicológicas y emocionales.
- Evaluar la función visual de la persona y proporcionar ayudas y entrenamiento.
- Facilitar modificaciones en el ambiente; el hogar, la escuela y el trabajo.

Es decir, que un Servicio de Rehabilitación Visual tiene como objetivo dotar a las personas con discapacidad visual de todo tipo de técnicas, estrategias y recursos de forma personalizada según valoración previa, que les permitan realizar de forma autónoma las actividades cotidianas, participando de forma activa en cualquier entorno (educativo, laboral, cultural, de ocio...) para conseguir una integración social normalizada (17). El apoyo deberá asimismo extenderse a las necesidades de los cuidadores, especialmente el familiar.

Para que los trabajadores en el campo de la Baja Visión ofrezcan el máximo asistencial a personas con discapacidad visual, necesitan comprender plenamente las consecuencias sociales y emocionales que acarrea y ser capaces de comunicarse de manera positiva y efectiva con los usuarios del servicio.

4. MODELO MULTIDISCIPLINAR

4.1. COMIENZO Y DESARROLLO

Los inicios de la rehabilitación visual podrían considerarse a raíz de las Guerras Mundiales, para la atención de los veteranos de guerra ciegos o con discapacidad visual. Con la tendencia al envejecimiento y el aumento asociado de problemas de visión entre la población, empiezan a desarrollarse las Clínicas de Baja Visión en la década de los 50 en Estados Unidos.

La primera Clínica de Baja Visión se abrió bajo la dirección de Gerald Fonda y George Hellinger en la Casa Industrial para Ciegos (ahora Servicios Helen Keller para Ciegos) en Nueva York en 1953. Dinamarca estableció su primera clínica en 1958 (9). Existe una publicación del año 1954 acerca del primer tratamiento asociado al uso de lentes positivos con alta magnificación para leer en una persona con discapacidad visual (18). Desde ese momento ha ido evolucionando el concepto y el abordaje de la rehabilitación visual, siguiendo un camino hacia la creación del modelo multidisciplinar se empieza a concebir ya desde la última década del siglo pasado. A principios de la década de 1990, los servicios en Escandinavia informaron una mayor efectividad al incorporar un terapeuta de baja visión (9).

También en la década de 1990, algunos servicios del Reino Unido se vieron influenciados por enfoques multidisciplinarios. En el año 1998 una publicación del Royal College of Ophthalmologists recomendó el trabajo multidisciplinar como modelo adecuado de atención a los pacientes con deficiencia visual (19). Siguiendo estas directrices, este modelo se aplicó desde un principio cuando se desarrollaron Servicios de Baja Visión en diferentes partes de Reino Unido como South Devon en 1994 (20) e Irlanda del Norte en 1999/2000 (21) y años después este modelo es descrito en la revisión hecha por Pizzimenti, incidiendo en la relación de colaboración entre el paciente, el profesional de Baja Visión (optometrista u oftalmólogo) y el profesional de salud asociado (terapeuta ocupacional) (22).

Cada vez la creencia de que un modelo exitoso de cuidado de Baja Visión no se puede lograr de forma aislada toma más fuerza. Los diferentes equipos y Asociaciones de Oftalmología, comprenden que uno solo o dos profesionales de la visión no pueden brindar un servicio integral a pacientes que satisfagan adecuadamente sus diversas necesidades. Abogando por una filosofía de la atención de la baja visión con una participación global, interdisciplinaria y orientada al éxito con el paciente como miembro central del equipo de rehabilitación (23).

Es así que comienzan a prevalecer los nuevos modelos, y por esto sociedades como la Academia Americana de Oftalmología publica en 2007 el “ Preferred Practice Pattern Vision

Rehabilitation for Adults “, un modelo rehabilitador teniendo en cuenta la comorbilidad existente en el anciano con deficiencia visual, que se dirigen a la "persona completa", considerando cinco áreas específicas: lectura, rehabilitación, evaluación y abordaje de las actividades de la vida diaria que están alteradas por la pérdida de la visión, la seguridad del paciente, la participación continua en la comunidad y el bienestar psicosocial del paciente(24). Modelo que se modificó en el año 2017 con el “Vision Rehabilitation Preferred Practice Pattern, PPP “. En él se tienen en cuenta los tres niveles de actuación interdisciplinar, que describiremos más adelante, en la que se debe incluir un profesional de la visión (un oftalmólogo, optometrista), un terapeuta ocupacional u otro profesionales de la rehabilitación, personal de apoyo psicológico (por ejemplo, trabajadores sociales o psicólogos), y especialistas (por ejemplo, terapeutas de orientación y movilidad) (25). La Organización Mundial de la Salud (OMS) además de apostar también por un modelo de rehabilitación de la visión de tres niveles que incluya, investigación, datos de recopilación nacional y capacitación de personal como parte de los servicios de un cuarto nivel.

Hay que tener en cuenta que para que este compromiso interdisciplinario funcione, deberá existir un entorno de colegialidad que sea mutuamente respetuoso, confiable y no competitivo, facilitando el trabajo en equipo. Como asegura Pizzimenti cada miembro del equipo debe concentrarse en su propia área de especialización y comunicar sus resultados y recomendaciones a los demás con claridad y con suficiente tacto. Postula que en todo momento debemos mantenernos concentrados en el objetivo final: la atención integral del paciente para conseguir el mayor éxito posible (23).

Se trata de un esfuerzo multidisciplinario que abarca el espectro completo del camino de la rehabilitación de un paciente después de la pérdida de visión, desde la evaluación inicial hasta una terapia intensiva y global de rehabilitación.

4.2. ORGANIZACIÓN Y ESTADO ACTUAL

4.2.1. PROVISIÓN DE SERVICIOS DE BAJA VISIÓN

El Centro de Investigación ocular de Australia (CERA Centre for Eye Research Australia) realizó un mapeo global para evaluar la situación de los Servicios de Baja Visión existentes a nivel mundial entre 2006 y 2008. En la encuesta que realizaron incluyeron cuestiones sobre: epidemiología, política sanitaria, recursos humanos, provisión de servicios, barreras y accesibilidad, equipos y monitorización, seguimiento y evaluación (9).

En relación a los lugares donde tuvieron disponibilidad de datos (178 países), la cobertura de los servicios era generalmente pobre, no sólo en los países en desarrollo, sino también en los países más desarrollados. Hay limitaciones en la información porque las tasas de respuesta de la encuesta en Europa fueron las más bajas a pesar de que se sabe que muchos de los países europeos proporcionan buenos servicios integrales de baja visión, como los países escandinavos o Gales. Por fuentes secundarias sabemos que el 72% de los países en Europa

tenía algunos Servicios de Baja Visión. Aproximadamente la mitad de los países de las regiones de África y el Pacífico occidental carecen de servicios.

La presencia de Servicios de Baja Visión se encontró en 115 países, de éstos, 39 países (34%) tenían $\leq 10\%$ de cobertura (Tabla 2). Además, 22 (19%) países tenían cobertura entre 11-50%, y solo ocho países tenían cobertura $> 50\%$. La cobertura no fue informada en 41% de países. Mientras que 62 países (35%) no tenían Servicios de Baja Visión, por lo tanto, cero cobertura (9). De los 70 países con datos de prevalencia de baja visión, un tercio tenía una cobertura del $\leq 10\%$ (9).

Tabla 2: Países con servicios de baja visión y prevalencia de baja visión

| Región | País (n) | Presencia de Servicios de Baja Visión (% ,n) | Número de países con datos de prevalencia de Baja Visión |
|-----------------------|----------|--|--|
| AFRICA | 46 | 46% (21) | 52%(24) |
| AMÉRICA | 35 | 57%(20) | 20%(7) |
| MEDITERRÁNEO ORIENTAL | 20 | 65%(13) | 35%(7) |
| EUROPA | 53 | 72%(38) | 28%(15) |
| SURESTE ASIÁTICO | 11 | 70%(7) | 64%(7) |
| PACÍFICO OESTE | 30 | 52%(16) | 32%(10) |
| TOTAL | 195 | 115 | 70 |

Fuente: Chiang Peggy P. The global mapping of low vision services. PhD Thesis, The University of Melbourne 2009.

En esta encuesta también se constató que la proporción de profesionales de la salud de Baja Visión que brindan atención fue relativamente baja en relación con la población en todas las regiones, con menos de 10 por 10 millones para la mayoría de los grupos profesionales. Excluyendo a los Estados Unidos y Canadá, había menos de un profesional de baja visión por cada 10 millones de personas (9).

Las mujeres, las personas con discapacidad y los habitantes de las zonas rurales tenían menos probabilidades de acceder a los servicios (9).

En más de la mitad de los países, las ONG son los principales proveedores y patrocinadores, lo que plantea problemas de sostenibilidad (9).

4.2.2. MODELOS DE SERVICIO DE BAJA VISIÓN

¿Qué modelo deberíamos adoptar?

Como es fácil de entender, los Servicios de Rehabilitación Visual varían mucho en su organización y competencias en todo el mundo. Los servicios multidisciplinarios pueden adoptar muchas formas. De este modo, nos podemos encontrar desde aquellos que se conforman por ejemplo, de un solo profesional clínico que incorpora dispositivos de baja visión en su práctica clínica hasta los integrados por equipos más grandes de diferentes profesionales que ofrecen una gama completa de servicios integrales de rehabilitación en un solo entorno. A

su vez pueden trabajar juntos en centros especializados, otros involucran disciplinas que trabajan en los servicios hospitalarios (26) o crean vínculos entre los servicios hospitalarios existentes y los servicios sociales y voluntarios en atención primaria y algunos son financiados conjuntamente por servicios de salud y sociales (27).

Así pues, en los últimos 15 años el campo de la rehabilitación en Baja Visión ha ido evolucionando hasta convertirse en un Modelo Multidisciplinar que se podría asemejar al de otras disciplinas como la medicina física y la rehabilitación (28). Las publicaciones recomiendan que los Servicios de Baja Visión sean multiprofesionales; de fácil acceso; libremente disponibles para todos aquellos con discapacidad visual; dirigido por grupos de profesionales y de pacientes, y receptivo a las opiniones de los usuarios.

Para lograr el objetivo "de mejorar la calidad de vida relacionada con la visión para las personas con baja visión "Visión 2020 estipula que los Servicios de Baja Visión deben ser integrales e integrados en los sistemas existentes de atención de la salud de manera sostenible, y equitativamente (9).

El modelo de prestación de servicios 'integral' tiene tres componentes multidisciplinarios abarcando los niveles de atención primaria, secundaria y terciaria (9,25) (*Tabla 3*).

Existe un cuarto nivel, por el que apuesta también la OMS, en la que se tiene en cuenta la guía de programas, monitorización y coordinación de actividades de Baja Visión a nivel nacional ,con la ayuda de investigación y recogida de datos y capacitación de personal que formará parte de los servicios de nivel terciario(9).

Tabla 3: Niveles de atención en el Modelo Multidisciplinar

| NIVEL | ACTIVIDAD | RECURSOS HUMANOS | FUNCIÓN |
|--|--|---|---|
| <p>PRIMARIO</p> <p>Atención primaria</p> | <p>Concienciación, Detección, Remisión y Rehabilitación básica</p> | <p>Atención primaria de salud, Atención primaria ocular, Rehabilitadores de atención primaria y Profesores</p> | <p>Detección de las deficiencias visuales.</p> <p>Promoción de la salud ocular.</p> <p>Prescribir dispositivos sencillos de ayuda de baja visión.</p> |
| <p>SECUNDARIO</p> <p>Servicio Oftalmológico</p> | <p>Diagnóstico y tratamiento.</p> <p>Valoración de Baja Visión.</p> <p>Prescripción de dispositivos y entrenamiento en su uso.</p> <p>Se estima que el 80% de los pacientes con baja visión se pueden manejar en este nivel</p> | <p>Oftalmólogo</p> <p>Optometrista</p> | <p>Valoración refractiva.</p> <p>Diagnóstico y valoración de baja visión.</p> <p>Prescripción de dispositivos de baja visión.</p> <p>Rehabilitación y técnicas de adaptación.</p> |
| <p>TERCIARIO</p> <p>Clínica de Baja Visión</p> | <p>Diagnóstico y tratamiento.</p> <p>Valoración de Baja Visión.</p> <p>Prescripción de dispositivos complejos de baja visión y entrenamiento en su uso.</p> <p>Actividades grupales y de apoyo.</p> | <p>Oftalmólogo</p> <p>Optometrista</p> <p>Técnicos especialistas en rehabilitación terapia visual y orientación y movilidad.</p> <p>Psicólogos y trabajadores sociales.</p> | <p>Valoración refractiva.</p> <p>Diagnóstico y valoración de baja visión casos complejos.</p> <p>Prescripción de dispositivos de baja visión más complejos.</p> <p>Rehabilitación y técnicas de adaptación.</p> <p>Apoyo psicológico y de integración social.</p> |

Fuente: Chiang PPC, O'Connor P, Keeffe JE. Low Vision Service Provision: A Global Perspective. Expert Review of Ophthalmology 2007;2(5):861-874.

A pesar de ello, las investigaciones actuales indican que hay problemas importantes de mala coordinación entre las clínicas oftalmológicas, los Servicios de Baja Visión y Rehabilitación, las deficiencias en la evaluación de las personas con pérdida de visión reciente y la incapacidad para abordar el impacto emocional de la discapacidad visual. Debido a la fragmentación en la prestación de servicios, en los últimos años se ha puesto énfasis en el desarrollo de nuevos Servicios que prioricen el trabajo multidisciplinario. Sin embargo, sigue habiendo un problema sobre la definición de tales Servicios: algunos Servicios pueden denominarse "integrados" simplemente por ubicar los servicios clínicos y sociales en el mismo sitio, mientras que otros adoptan una comprensión del término mucho más global y centrado en la persona.

Por otro lado, las necesidades de rehabilitación de los pacientes también varían considerablemente: algunos pacientes simplemente requieren de un aumento en su capacidad de lectura y otros necesitan de una amplia gama de intervenciones que incluyen el uso de dispositivos adaptados (25). Por eso los programas pueden variar desde un servicio integral de rehabilitación para pacientes internados de unas semanas, hasta prácticas de baja visión para pacientes ambulatorios que ofrecen ayudas con dispositivos simples con instrucciones mínimas para su uso (29). El estudio de Lamoureux et al demostró que no todos los afectados por baja visión utilizan todos los servicios disponibles en un servicio multidisciplinario, siendo el cuidado habitual para muchos una evaluación clínica, prescripción de dispositivos de baja visión y asesoramiento sobre iluminación y contraste, sugerencias para dispositivos no ópticos y derechos de asistencia social (30).

Para determinar estas necesidades, es de gran relevancia la evaluación inicial del paciente. La evaluación inicial realizada por un especialista en rehabilitación visual generalmente determina el nivel de atención clínica y las diferentes disciplinas requeridas según la complejidad de los problemas, los objetivos del paciente, el estado psicosocial y las características personales, y no solo en función del nivel de agudeza visual.

Debemos tener en cuenta que la rehabilitación multidisciplinar no está reservada tan sólo a pacientes que tienen pérdida de visión profunda y, del mismo modo tampoco todos los pacientes requieren de todos los servicios disponibles. La rehabilitación es también de suma importancia para aquellos que presentan pérdidas más modestas, ayudándolos a abordar los diversos aspectos funcionales que se ven dificultados a la hora de realizar las actividades de la vida diaria. Esto es particularmente notable en las personas que enfrentan una pérdida progresiva de la visión, ya que desde el inicio se les va preparando para afrontar las diferentes situaciones e inconvenientes que se presentan en su camino (25).

Entendemos pues, que para constituir una Unidad de Baja Visión y Rehabilitación Visual como un equipo multidisciplinario es necesario el trabajo en equipo de diferentes profesionales, entre los cuales encontramos (31) (Figura 7) :

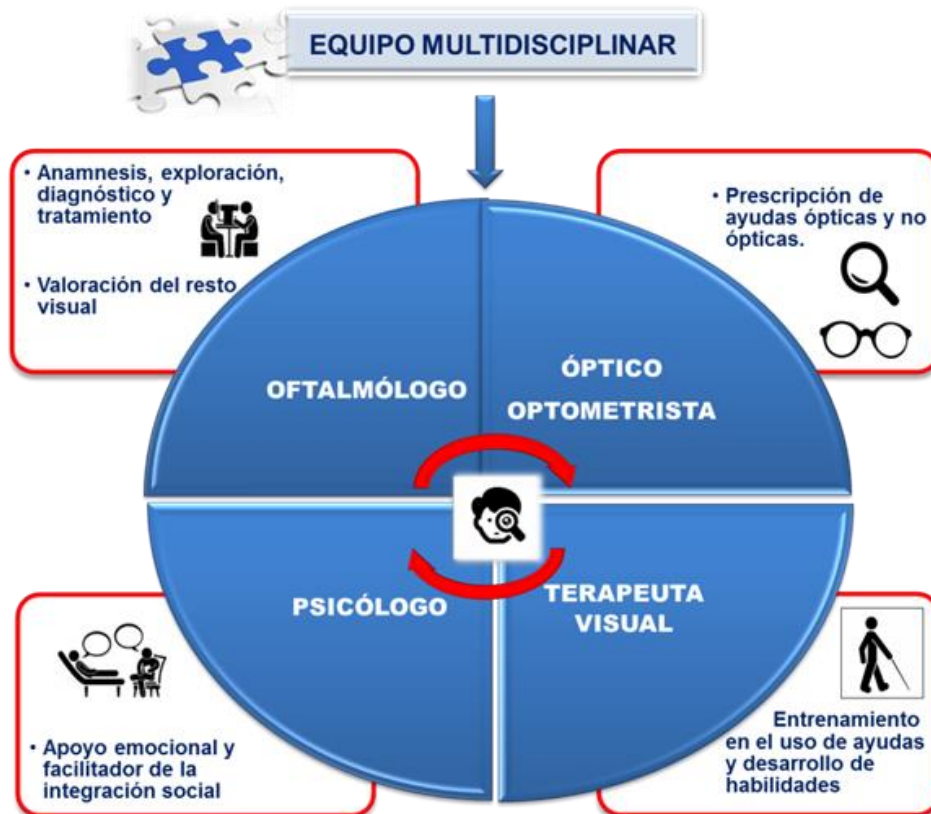
- *Oftalmólogos*, quienes realizarán la anamnesis e historia clínica, la exploración, diagnóstico y tratamiento, y planificación del programa que se llevará a cabo para la adaptación de ayudas y posterior rehabilitación visual.
- *Optometristas*, quienes se encargarán de la valoración funcional y la refracción, consiguiendo la mejor agudeza visual posible con el resto visual del paciente y la

adaptación de las ayudas ópticas y no ópticas necesarias para ello, iniciando así el programa de rehabilitación del paciente.

- *Técnicos de rehabilitación visual y en orientación y movilidad*, quienes llevarán a cabo entrenamiento de desplazamiento y visual del paciente empleando las ayudas ópticas y no ópticas prescritas, enseñando al paciente como usarlas en situaciones reales.
- *Psicólogos* que proporcionarán ayuda psicológica y apoyo emocional tanto al paciente como a sus familiares y *trabajadores sociales* que orientan acerca de las ayudas asistenciales que corresponden a su grado de discapacidad.

Figura 7: Organización profesional de un equipo de rehabilitación multidisciplinar

Esquema elaborado por la autora



¿Cómo se establece el trabajo en equipo para su buen funcionamiento?

Para ser efectivo, el equipo debería contar con las personas adecuadas (competencia), en los números apropiados (capacidad), en la combinación correcta (equipo) con los recursos y procesos adecuados (condiciones propicias) (32). Además, es importante establecer una cultura del trabajo en equipo desde el principio. Cada miembro del equipo ha de tener claro qué se espera de ellos y cuáles son sus tareas en relación con el objetivo general de la Unidad. Un buen indicador de que un equipo está funcionando bien es que se disfruta del trabajo juntos.

Ha de existir una buena relación entre los profesionales de la salud que forman parte del equipo, considerando las habilidades y limitaciones de cada uno, y fomentando el respeto hacia las opiniones y funciones individuales y comunicación. Una buena comunicación entre el primer y segundo nivel de atención, por ejemplo, potenciará el número de pacientes referidos correctamente, que precisen este tipo de asistencia.

¿En la práctica clínica diaria están establecidos estos modelos?

Lo que en realidad habría que plantearse es si en realidad, en la práctica clínica diaria, los Servicios de Baja Visión están funcionando como verdaderos centros multidisciplinarios o interdisciplinarios, proporcionan al menos este servicio integral aunque no sea en el mismo lugar físico.

En el Reino Unido, nada más implementarse el modelo multidisciplinar a finales del siglo pasado, se realizaron estudios para evaluar las características multidisciplinarias de estos incipientes Servicios de Baja Visión. Entonces se pudo ver que en más de la mitad de los Servicios de Baja Visión sólo había un tipo de profesional en el equipo y en más de uno de cada diez equipos, no había conexión con ningún otro centro o profesional. Esto ponía de manifiesto el hecho de que existía falta de comunicación y trabajo conjunto entre diferentes centros y profesionales que brindan servicios de visión, es decir, que no cumplían el principio básico de funcionamiento de este modelo (33).

Como el estudio se hizo hace casi veinte años, cabría pensar que el desarrollo de estos servicios con el devenir del tiempo ha ido progresando hacia una mayor asistencia global y por consiguiente, de trabajo coordinado entre los diferentes profesionales.

En cierta medida, se pudo constatar en una evaluación posterior hecha diez años después en Estados Unidos sobre los diferentes centros asistenciales y profesionales en este campo, (excluyendo los servicios disponibles a través de Veterans Administration). Se pudo observar que el panorama mostraba una considerable variabilidad en el tipo y la intensidad de los servicios proporcionados. Casi la mitad de los centros asistenciales fueron de prácticas de optometría privada. Un alto porcentaje de agencias gubernamentales ofrecían capacitación en orientación y movilidad, servicios psicológicos o de grupos de apoyo, y visitas a domicilio en comparación con otros tipos de servicios de otras entidades. Los hospitales de rehabilitación que ofrecían una gama completa de servicios sólo representaban un 5%. No obstante, pese a que el 63% de los servicios de rehabilitación tampoco contaban con profesionales específicos

de rehabilitación visual como parte de sus equipos profesionales, tales como de orientación y movilidad o los terapeutas de baja visión, lo cierto es que se constató que el 90% de los pacientes recibieron el servicio de estos profesionales mediante remisión a una entidad externa al servicio (34). Esto nos da a entender que en efecto, se ha experimentado una cierta evolución hacia la idea de intentar ofrecer una atención integral al paciente, aunque no en todos los casos fuera posible realizarla en el mismo centro asistencial.

Un ejemplo de intento de consolidación de estos modelos es el que se ha logrado instaurar en Gales y que funciona desde el año 2003, cuando las autoridades establecieron como un objetivo la preservación visual mediante la detección temprana de enfermedades oculares y ayudas a aquellos a quienes presentaran baja visión. Así que una de las líneas del proyecto fue la de Servicios de Baja Visión (27). De este modo el Servicio de Baja Visión es ahora una parte importante de la atención ocular primaria. Es un modelo basado en el primer nivel. Se garantiza que todos los que necesiten rehabilitación de baja visión en Gales puedan acceder a un servicio efectivo en una práctica de optometría local. Se fomenta la atención en baja visión desde el nivel primario. Optometristas y otros profesionales de la salud, reciben formación, acreditación y material de exploración y de ayudas básicas de baja visión del sistema de salud público. Valoran a los pacientes y prescriben las ayudas, que son recibidas por los pacientes en préstamo. Existen tarjetas de registro, y éstas son enviadas al nivel superior si fuera necesario remitir al paciente, ya que estos profesionales están vinculados con otros profesionales y servicios más complejos. Igualmente existe un enlace con los equipos de servicios sociales. De este modo se garantiza una atención integral ya desde nivel primario.

En los primeros 9 meses del Welsh Low Vision Service (WLVS), el número total de citas de baja visión financiadas por el sistema público de salud en Gales aumentó en un 51.7%. En el primer año (2004) se evaluaron menos de 2000 pacientes. Para octubre de 2010, se habían visto 17.650 pacientes en el WLVS. Sólo entre septiembre de 2009 y septiembre de 2010, hubo 6001 evaluaciones de baja visión (27).

Si nos preguntamos por la situación a nivel mundial, de forma global, la evidencia tras una búsqueda bibliográfica hecha en 2006- 2008 evidenció que ningún país había adoptado completamente este modelo completo en las prestaciones de atención de baja visión, aunque existían propuestas para hacer real este enfoque integral (9).

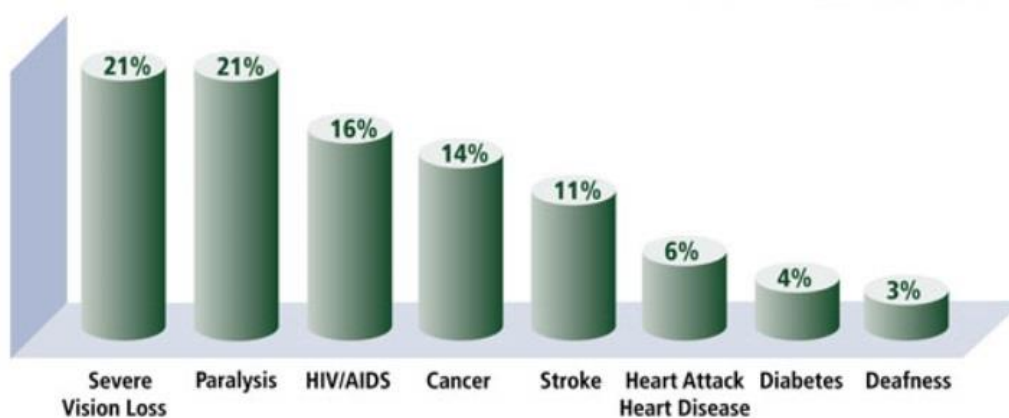
4.3. ASPECTO PSICOLÓGICO EN EL MODELO MULTIDISCIPLINAR

La pérdida grave de la visión puede llevar a la depresión, la soledad y la ansiedad y es un factor de riesgo importante para la limitación de una persona mayor en el desarrollo independiente de sus actividades cotidianas (26). Además de los inconvenientes que produce en relación a la realización de actividades educativas, recreativas y de participación como miembros de la comunidad, existe la consideración psicológica adicional por no poder cuidar ya no solo de ellos mismos sino también de las personas que dependen de ellos (35). Esto ha

sido bien documentado por la Organización Mundial de la Salud, que analizó no sólo las consecuencias económicas, visuales y funcionales, sino también las consecuencias psicológicas y sociales que los efectos de la discapacidad visual tiene en el individuo, la familia y la comunidad en la que vive (36).

En la Encuesta Nacional sobre la pérdida de visión y ceguera realizada en el año 2007 en Estados Unidos por la Fundación Americana para la Ceguera (The American Foundation for the Blind, AFB), la mayoría de los encuestados creían firmemente que la discapacidad visual sería una de las afecciones que más perjudicaría su calidad de vida (21%), casi en la misma medida que la parálisis motora y por encima de padecimientos como el cáncer o enfermedades crónicas y cardiovasculares (37) (Figura 8).

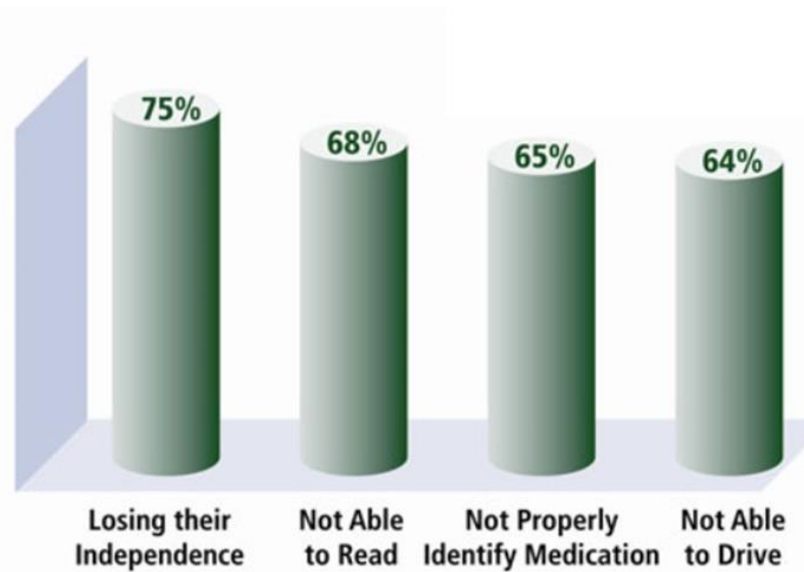
Figura 8: Padecimientos informados por los pacientes como de mayor impacto negativo en su calidad de vida



Fuente: National Poll on Severe Vision Loss/Blindness, 2007. American Foundation for the Blind.

Además, tres cuartas partes de los estadounidenses encuestados, afirmaron que su mayor preocupación, si tuvieran una pérdida de visión severa, sería sobretodo perder la capacidad de vivir de manera autónoma e independiente. También destacaron la incapacidad para leer o identificar las medicinas o la conducción como inquietudes asociadas al proceso de discapacidad (37) (Figura 9).

Figura 9: Mayor preocupación de los pacientes en el caso de presentar una discapacidad visual



Fuente: National Poll on Severe Vision Loss/Blindness, 2007. American Foundation for the Blind.

A tenor de todo lo anteriormente expuesto, es lógico considerar que el apoyo emocional y el asesoramiento para personas con pérdida de visión severa, especialmente en las primeras etapas, sea de suma importancia, y tenga cada vez un mayor reconocimiento como parte integral de los servicios de salud visual. Muchos pacientes van a apreciar una comprensión emocional tanto o más que las propias actividades de entrenamiento en habilidades y la experiencia laboral técnica del rehabilitador. Desde la perspectiva del paciente, cuanto más completos y solidarios sean los servicios y más vinculado se sienta al centro, más va a valorar y rentabilizar la ayuda brindada, redundando en una mayor superación del trauma por la pérdida sensorial y consiguiendo el objetivo de poder llevar a cabo una vida plena e independiente (38).

Aunque los recursos técnicos y materiales son necesarios para llevar a cabo una adecuada rehabilitación, y la ausencia de los mismos va a determinar un impedimento para la consecución de los objetivos previstos, ahora sabemos que la situación emocional de la persona puede definir en gran medida el nivel de calidad de vida post rehabilitación. Así pues, son necesarios los recursos humanos y materiales, pero no podemos descuidar la parte emocional del paciente para que la rehabilitación visual sea un éxito. Si se consigue este equilibrio, incluso aparecerán recursos que estaban disponibles pero que la situación psicológica no permitía sacar partido.

Considerando que la mayoría de los pacientes afectados por la deficiencia visual son mayores de 65 años y toman medicación para diferentes enfermedades asociadas a su edad, la mayoría de ellas manifiesta igualmente un aumento de la ansiedad en relación a no poder leer correctamente los prospectos y la información de los medicamentos recetados ni identificar adecuadamente las medicinas que les corresponden tomar en cada momento, debido su problema visual. Hasta un 65% de estadounidenses declararon en una encuesta nacional sobre

la discapacidad visual en 2007, una gran preocupación por no poder manejar su medicación de forma apropiada ante una disminución de su capacidad visual (37).

A pesar de todo lo expuesto, y aunque las encuestas indiquen que la mayoría de los pacientes con baja visión tienen problemas psicológicos y emocionales, las investigaciones apuntan a que estas necesidades a menudo se pasan por alto. Estudios han demostrado que después de una cita en una clínica oftalmológica, un 70% de los pacientes manifiesta tener necesidad de hablar con alguien sobre sus inquietudes y preocupaciones, pero solo un 19% tuvo la oportunidad de hacerlo (38). Sondeos posteriores, sobre las características de las entidades que ofrecían servicios de Baja Visión en Estados Unidos, revelaron que menos de un cuarto de las entidades encuestadas prestaban servicios psicológicos y menos del 5% tenían psicólogos en su equipo, a pesar de ofrecer teóricamente un servicio integral (34). Las circunstancias no son muy diferentes en Europa, y en otro estudio hecho en Reino Unido para determinar si en estos centros existían accesos a servicios específicos como el apoyo emocional y familiar, encontraron una carencia de estas prestaciones en muchos de ellos. (39).

Ante estas evidencias y con la intención de ayudar a mejorar los servicios prestados a las personas con discapacidad visual, organizaciones dedicadas a la ayuda y el apoyo emocional de las personas ciegas y deficientes visuales en Reino Unido, como el Grupo LOVSME (Low Vision Service Model Evaluation) del RNIB (Royal National Institute of Blind People), han diseñado un "Marco de evaluación" para detectar e identificar brechas en la atención a estos pacientes y satisfacer las necesidades sociales y psicológicas de los mismos (40).

4.4. VALORACIÓN DE LA EFICACIA DEL MODELO MULTIDISCIPLINAR

Es obligatorio cuestionarse si realmente este modelo multidisciplinar de programa de rehabilitación visual es más eficaz que otro tipo de modelo. La realidad es que existen informes que sugieren que los modelos multidisciplinarios de atención en Baja Visión, ofrecen considerables beneficios para los pacientes (33), ya que aborda al paciente de forma integral, considerando no sólo los aspectos funcionales sino también los psicológicos y los del entorno en el que se desenvuelve el paciente.

Tradicionalmente, los resultados de los Servicios de Baja Visión se han medido objetivamente, es decir, mediante las mejoras en las pruebas de la función visual (como la agudeza visual). Pero muchos consideran que no se puede valorar la eficacia de este tipo de servicios fijándose tan solo en los aspectos de la visión, sino que existen otros factores que afectan a la calidad de vida de estas personas. De hecho, existen estudios (29) que han indicado que la mera mejoría en la agudeza visual medida clínicamente y otras pruebas de función visual, no determinan adecuadamente el éxito o la eficacia de los Servicios de Baja Visión. Durante mucho tiempo se ha reconocido que las mediciones de agudeza visual en la clínica no se correlacionan enteramente con el rendimiento real de los pacientes con baja visión en su día a día. Esto se debe a las diferencias entre el entorno clínico donde se mide la agudeza visual y el entorno del

paciente (por ejemplo, diferencias en los niveles de contraste e iluminación). Consecuentemente, existe un consenso general de que las perspectivas que los pacientes tienen sobre la utilidad de los dispositivos y otras intervenciones de rehabilitación han de tenerse en consideración a la hora de medir adecuadamente la efectividad de los Servicios de Baja Visión.

La literatura existente demuestra que la intervención en Baja Visión puede ser muy bien valorada por pacientes con deficiencia visual y puede tener un impacto significativo en la vida y las actividades diarias de una persona, pero lo cierto es que pese a los beneficios de la práctica interdisciplinaria y las claras ventajas que este modelo de trabajo aporta tanto a los profesionales, por la experiencia compartida, como a los usuarios del servicio, por el impacto positivo en sus vidas, no todos los pacientes logran llevar a cabo sus actividades diarias preferidas ni modificar los sentimientos de soledad y aislamiento, por lo que a pesar de la impresión positiva de los pacientes, hay que plantearse la necesaria identificación de problemas no resueltos y cómo modificarlos (26).

La calidad de vida es un concepto que permite la evaluación del paciente. Reconoce que existe una estrecha relación entre la salud, la condición socioeconómica, el apoyo familiar y comunitario, y la integración. La salud de un individuo no puede separarse de estos problemas y debe examinarse en el contexto de la situación del individuo. Implica características:

- *Físicas*: que consisten en los síntomas de la enfermedad y el tratamiento.
- *Sociales*: incluyen la interacción social y las relaciones con los demás.
- *Psicológicas*: procesos cognitivos, bienestar emocional y satisfacción general.
- *Funcionales*: consisten en la capacidad del paciente de cuidarse a sí mismo, su movilidad y actividad física, actividades cotidianas, etc.

La combinación de estas características proporciona una indicación de la evaluación de la calidad de vida de los pacientes y una indicación de la efectividad que el proceso de rehabilitación tiene en las actividades cotidianas de la persona.

Por este motivo, el concepto de calidad de vida es cada vez más utilizado como medida de bienestar. Este criterio depende de elementos objetivos pero también de la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida.

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida (CV) como “la percepción de una persona sobre su situación vital en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”.

La calidad de vida relacionada con la visión (CVRV) se refiere al estado de bienestar de un individuo asociado al estado salud ocular o su grado de funcionalidad visual. La evaluación de la CVRV permite conocer de qué modo la disminución de la función visual repercute en el bienestar del individuo y en su grado de actividad y/o participación en la sociedad (42).

Es así que se toma en consideración como factor importante para evaluar el impacto de los servicios de Baja Visión, las circunstancias y puntos de vista de los pacientes, yendo más allá de las mejoras en la agudeza visual medida clínicamente. Estas perspectivas han sido

reconocidas como elementos decisivos en la atención del paciente y como tal, de los instrumentos de medida de la calidad de vida para determinarlos.

Teniéndolos en cuenta, muchos trabajos se han llevado a cabo para conocer el impacto que una asistencia y rehabilitación multidisciplinaria en un Servicio de Baja Visión tiene en la mejora de la calidad de vida del paciente con discapacidad visual.

Con la intención de evaluar función visual y **calidad de vida**, de una manera fiable, se han desarrollado diferentes cuestionarios de medida con el fin de poder crear un estudio que mida las dimensiones del estado de salud orientado a la visión (The Visual Disability Assessment, Visual Function- 14 (VF-14), Quality of Life Questionnaire (QOLQ) y el cuestionario de función visual Visual Function Quality 25 (VFQ-25), etc). En general los instrumentos de evaluación de la CVRV ESPECÍFICOS, se centran en aspectos instrumentales (ejecución de actividades), mientras que los instrumentos de evaluación de CVRS (calidad de vida relacionada con la salud) y de CVRV GENÉRICOS, suelen contemplar también las dimensiones de bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal y relaciones interpersonales (42)(Anexo 1).

En un total de 202 artículos revisados, Pérez Jiménez, identificó 33 escalas/cuestionarios. Los más citados fueron el cuestionario de función visual Visual Function Quality 25 (VFQ-25)NEI-VFQ-25, el Visual Function- 14 (VF-14) VF-14, y el SF-36 (42) (Anexos 2 y 3).

El uso de estos instrumentos permite una adecuada medición de los resultados del tratamiento al conocer la respuesta clínica y el grado de satisfacción del paciente. Stelmack asegura que la medida autorreferida mediante cuestionarios, test e informes subjetivos sobre la realización de tareas y los consiguientes efectos sociopsicológicos son muy apropiados para medir los resultados de los Servicios de Baja Visión (29).

En las primeras publicaciones en las que se mostraron los resultados de la utilización de cuestionarios como instrumentos de medida, el 96% de los pacientes atendidos en un Servicio de Baja Visión Multidisciplinar en Irlanda del Norte (21) y el 92% de uno en South Devon en Reino Unido (20), informaron que se habían beneficiado positivamente de los servicios y que fueron suficientes para satisfacer sus necesidades.

En nuestro país se realizó en el año 2001, un estudio estadístico descriptivo de la Unidad de Baja Visión del Instituto de Oftalmobiología Aplicada (IOBA) con un programa de rehabilitación visual individualizado adaptado a los objetivos específicos del paciente. Se realizó el test psicométrico VF 14 para evaluar su grado de satisfacción y calidad de vida con el uso de las ayudas visuales. Un 78% de los pacientes manifestaron su satisfacción en cuanto a la independencia conseguida con el manejo de sus ayudas visuales para tareas de visión próxima y un 75% respondían positivamente a las mismas preguntas respecto a las ayudas de visión lejana (43).

No hay realmente una evidencia sobre cuál de estos cuestionarios puede ser el más idóneo para la medición. En los diferentes trabajos los distintos autores han empleado uno u otro cuestionario específico validado, con similares resultados.

Por ejemplo la Royal Society for the Blind Low-Vision Clinic (RSB) utilizó como herramienta evaluadora el test de the Veterans Affairs Low-Vision Visual Functioning Questionnaire (VALVVFQ-48) y el Impact of Vision Impairment Questionnaire (IVI), y encontraron que una tasa alta (90%) de pacientes referían una mejora de la calidad de vida después de la rehabilitación multidisciplinar con una gama completa de servicios comunitarios (44).

Otra manera de evaluar la mejora en la calidad de vida conseguida tras el proceso de rehabilitación visual es, mediante la valoración de la autonomía conseguida y la reinserción en la sociedad. Los servicios de rehabilitación proporcionados por instituciones especializadas implican no solo capacitar a las personas con discapacidad visual para que hagan frente a su entorno, con una guía precisa para la movilidad eficiente, sino también intervenciones para facilitar su integración, funcionamiento y desempeño en la sociedad. Autonomía que se puede evaluar en las actividades de ocio, vida emocional, independencia para desplazarse, y la vida profesional, entre otros.

Identificar y analizar la **autonomía** personal y social de las personas con discapacidad visual que se sometieron a un proceso de rehabilitación ha sido objeto de diferentes estudios. Éstos valoraron la movilidad independiente, la actividad profesional, el acceso a la educación, etc posterior al proceso de rehabilitación visual. Los resultados de las encuestas indicaron que la rehabilitación proporcionó herramientas y alternativas necesarias para realizar los cambios en las personas con discapacidad visual en su autonomía personal y su contexto social, brindando así una mejor calidad de vida (45).

La rehabilitación debería contribuir a **reducir el aislamiento** que a menudo conlleva la discapacidad visual y asimismo debería aumentar la seguridad en relación con el mundo y las personas a través de actividades autónomas e independientes, como la orientación y la movilidad, que permiten un transporte seguro y eficiente. Los diferentes vínculos sociales involucrados en el proceso de rehabilitación pueden modificar y transformar significativamente la socialización de diferentes personas con discapacidad visual.

Además, los resultados del estudio mostraron que el hecho de interactuar en estas instituciones multidisciplinarias especializadas donde acuden muchos pacientes en similares circunstancias, les dio a los sujetos la oportunidad de establecer nuevas relaciones con personas que compartían historias de vida similares, ayudándoles a reconstruir su identidad personal y social (45).

Pero en relación a la eficacia de los modelos multidisciplinarios, existe hoy cierta controversia. De hecho, algunos autores han puesto en entredicho estos niveles tan altos de eficacia de los Servicios Multidisciplinarios. Consideran que es muy difícil poder valorar una diferencia real entre diferentes modelos de Servicios de Baja Visión, debido al uso de diferentes resultados de medidas, tiempos de seguimiento y poblaciones diversas a estudio. Por ello, estos autores encontraron poca evidencia de que el modelo multidisciplinar fuera más eficiente para mejorar la calidad de vida relacionada con la visión que los servicios puramente optométricos. Sí encontraron, sin embargo, diferencias entre la respuesta positiva y efectiva de una rehabilitación hospitalaria en comparación con un programa para pacientes ambulatorios y

también en un programa basado en grupos para la resolución de problemas en comparación con una intervención individual (46).

Por consiguiente, para estos autores, en general, revisando la literatura hasta el año 2012, afirmaron que había una falta de evidencia de alta calidad para apoyar la efectividad o la rentabilidad de la prestación de Servicios Multidisciplinares en Baja Visión (46).

Considerando entonces que hasta ese momento no se contaba con evidencia sólida sobre la eficacia de los servicios de rehabilitación visual, en el año 2015 se publicó un estudio como primer paso hacia un trabajo de evaluación completo para determinar la rentabilidad de los Servicios de Rehabilitación Multidisciplinares para personas con deficiencia visual (8).

Esta investigación tuvo como objetivo proporcionar una visión general de los hallazgos para servicios de rehabilitación visual para personas mayores de 18 años con discapacidad visual. Tanto las características individuales como sus tipos y nivel de necesidades de apoyo y / o motivación de las personas que utilizan los servicios se consideran factores importantes que influyen en la efectividad de la intervención de rehabilitación. De hecho, la rehabilitación funcionaba de manera diferente para personas distintas. Las personas que estaban motivadas para rehabilitarse y que aceptaron su discapacidad visual, mostraron el mayor beneficio (8).

Los hallazgos de la revisión de la literatura mostraron que la evidencia para respaldar la efectividad y la relación costo-beneficio de los servicios de rehabilitación de la visión basados en la comunidad (con excepción de las intervenciones grupales) sigue siendo desigual y muy poco desarrollada, tanto en su alcance como en su calidad. Sin embargo, la revisión destacó una serie de mensajes clave (8):

- Las intervenciones de rehabilitación visual se siguen enfocando principalmente en problemas físicos / funcionales más que sociales y emocionales. Una intervención unidimensional puede tener un efecto limitado sobre un éxito más amplio de la intervención.
- Los hallazgos de esta investigación sugieren que los servicios de rehabilitación visual, tienen el potencial de mejorar la calidad de vida y la independencia de las personas con discapacidad visual. Esto respalda los objetivos de las políticas para promover la prevención y la rehabilitación.

Actualmente, existen abundantes estudios que valoran la utilidad de estos cuestionarios y que realizan modificaciones en función de las características del país donde se emplea (47,48).

Aunque el Modelo Multidisciplinar ofrece mayores ventajas que otro tipo de modelo de rehabilitación visual, y a pesar de los numerosos cuestionarios de medida disponibles para medir su eficacia, la realidad es que la gran variabilidad de servicios existentes y de profesionales que lo componen, características diversas de los pacientes y sus diferentes entornos socioeconómicos, tiempo de evaluación etc,.... hace muy difícil poder medir la eficacia de los mismos de una manera global.

4.5. ACCESIBILIDAD Y BARRERAS

Teniendo en cuenta entonces la importante repercusión que tiene la rehabilitación visual integral e interdisciplinaria en la calidad de vida de las personas con baja visión, se hace preciso conocer si el acceso a entidades donde se ofrezcan tales servicios, es una opción real para los afectados y no una opción inasequible. La tasa de utilización de estos servicios es muy variable en todo el mundo, pudiendo oscilar entre el 3 al 15% (49).

Según un taller realizado por la OMS en 2001 en Hong Kong, y con los datos recopilados en 22 países, que requieren o es probable que se beneficien de los Servicios de Baja Visión, aproximadamente sólo el 5% de la tiene acceso a los Servicios (9).

Entonces, ¿estamos hablando de una realidad o de una utopía? ¿qué circunstancias pueden facilitar o impedir el acceso a los pacientes?.

Para intentar contestar a estas cuestiones se han llevado a cabo diferentes estudios que determinan el acceso potencial de los pacientes con deficiencia visual y analizan las barreras con las que éstos se encuentran a la hora de poder tener la oportunidad de acudir a este tipo de instituciones.

Las razones para no acceder a la rehabilitación visual son complejas y algunas pueden abordar más fácilmente que otras. Entre los factores que dificultan el acceso a los pacientes se pueden destacar:

a) Disponibilidad de centros

Uno de los primeros condicionantes que limitan el acceso, es el número insuficiente de centros dedicados a este tipo de servicios en relación a la demanda. En algunos países hay una disponibilidad limitada de Servicios de Baja Visión. A priori, en los países en desarrollo o con menor financiación en política sanitaria la escasez de centros debería ser un obstáculo. No obstante, un estudio realizado para determinar el tipo y la ubicación de los Servicios de Baja Visión en el Reino Unido concluyó que, en comparación con el número potencial de personas con discapacidad visual, había muchas insuficiencias en términos de distribución, magnitud y coordinación de servicios (50). Esta condición además se agravará progresivamente con el envejecimiento de la población si no aumentan de forma proporcional el número de Servicios.

b) Coste económico

Otra de las barreras para la accesibilidad es el coste económico elevado que supone mantener los recursos de infraestructura, tecnológicos y de los múltiples profesionales de estos Servicios y los dispositivos y ayudas específicas utilizadas. Esto condiciona la inclusión de estas prestaciones en las políticas de salud de los diferentes países. En muchos países no existe aún una identificación de la Baja Visión como un problema público, por lo que las políticas de

salud visual no contemplan la inclusión de la Baja Visión, generando una exclusión de estos pacientes del sistema de prestación de servicios públicos (51). En Reino Unido únicamente se cubren a nivel económico los dispositivos de magnificación o lupas. En España sólo los afiliados a la ONCE pueden disponer de este servicio de rehabilitación y de un descuento muy importante para la adquisición de las ayudas. La realidad es que salvo raras excepciones, la mayoría de los centros que ofrecen esta asistencia son privados. Esta es otra barrera importante para el acceso de muchos pacientes. De este hecho se hacen eco asociaciones no gubernamentales de apoyo a las personas con deficiencia visual en nuestro país, intentando sensibilizar sobre la necesidad de poseer un sistema de salud público involucrado en ayudar a este sector cada vez más amplio y que se encuentra desprotegido ya que tienen que desembolsar costosas consultas oftalmológicas, ayudas visuales y la rehabilitación visual (31). Para Grande Baos, el gran número de pacientes afectados, la gran mejoría que experimentan y el bajo coste sanitario justifican que los responsables sanitarios estudien la implantación de las Unidades de Baja Visión y rehabilitación visual en la Sanidad Pública (52).

Este tema se desarrollará más ampliamente en el apartado de Costes de un Servicio Multidisciplinar.

c) Desconocimiento

Una de las principales barreras identificadas para es la percepción que tiene el paciente sobre la no necesidad de este servicio y la creencia de que acudir a ellos no va a ayudarles ni va a repercutir en su bienestar.

- Por parte del paciente y la sociedad:

En el año 2000, en nuestro país, se llevó a cabo una encuesta con el objetivo de reflejar el conocimiento de la población sobre el concepto de Baja Visión. Este trabajo concluyó que el 39% de los encuestados referían no haber oído hablar del concepto y tan sólo un 4,5% de ellos ofrecieron respuesta más definida. Por otro lado, el 81% de los encuestados mostraron gran interés en recibir más información al respecto (53).

También van a tener influencia los condicionamientos sociales, por el miedo a la estigmatización, la no aceptación de la discapacidad visual y la falta de entendimiento que lleva a conceptos erróneos sobre lo que es la rehabilitación visual y lo que se puede conseguir con ella. De hecho, un estudio australiano llevado a cabo en el año 2011 para identificar las dificultades de acceso de los pacientes con discapacidad visual a los Servicios Multidisciplinares de Rehabilitación, destacó estas causas como una de las principales barreras, constatando que un 27% de los pacientes no sentían la necesidad de rehabilitación y un 10% no creían que fuera útil (49).

En el Montreal Barriers Study un tercio de los participantes indicaron que no tenían conocimiento sobre estos servicios ni habían sido informados por su oftalmólogo de su existencia o de si cumplían requisitos para beneficiarse de su asistencia (54).

Sin embargo, en la fase III del Montreal Barriers Study, sorprendentemente, casi la mitad de los pacientes (44%), a pesar de haber sido informados y conocer las ventajas

y beneficios del programa de rehabilitación, decidieron no acudir al mismo. Los participantes de este estudio se reclutaron en las salas de espera de consultas de oftalmología de hospitales importantes, por lo que ya tenían de base cierto nivel y conocimiento en relación a problemas oftalmológicos, por lo que se cree que el porcentaje de concienciación de la existencia de programas de rehabilitación visual debe ser menor en líneas generales entre otro tipo de población. Los pacientes con mayor nivel de independencia fueron los menos predispuestos a asistir al programa a pesar de poder incrementar su nivel de autonomía con la rehabilitación. Esta información enfatiza el hecho de que no sólo la falta de conocimiento y conceptos van a condicionar la asistencia a los programas de rehabilitación, sino que las características individuales de cada persona, influidas por el entorno social, también van a jugar un papel muy importante (54).

- Por parte del profesional:

Aunque parezca inverosímil, otro motivo que condiciona la inaccesibilidad es la propia falta de conocimiento sobre los Servicios de Baja Visión entre los profesionales de la salud visual y los pacientes. La falta de competencias y criterios de derivación influirán en la derivación precoz y oportuna de estos pacientes a la rehabilitación.

Estudios canadienses y australianos se hacen eco de esta deficiencia en las percepciones de los oftalmólogos sobre el proceso de rehabilitación visual (49). Esto también se puso en evidencia en el estudio que realizó Khan para identificar e informar sobre las barreras percibidas para la disposición de servicios de baja visión entre oftalmólogos en la India. Encontró que tres cuartas partes de los encuestados mostraron carencia de entendimiento y nociones sobre los Servicios de Baja Visión. Una gran mayoría (82%) refirieron falta de entrenamiento y entre los oftalmólogos más jóvenes se descubrió además, sorprendentemente, que no consideraban efectivo estos servicios para ayudar a los pacientes con baja visión. Si bien es verdad que esta pequeña muestra no es representativa de la entera comunidad de oftalmólogos del país y precisa futuros estudios, hace reflexionar sobre la necesidad de concienciación y sensibilización sobre este tema (55).

La falta de conocimiento entre los facultativos es un factor muy serio, porque va a impedir realizar una adecuada orientación para la remisión de pacientes susceptibles de esta prestación sanitaria. Es terrible que un problema de ignorancia sobre el tema impida el acceso y la pérdida de oportunidades para recibir intervenciones apropiadas que podrían mejorar el bienestar y promover la independencia (8). Lo que nos lleva a reflexionar sobre la necesidad de diseñar campañas de formación y sensibilización dirigidas a los profesionales de la salud ocular y a la población en general para desarrollar conciencia sobre la existencia y utilidad de los servicios de Baja Visión para las personas con discapacidad visual. De este modo es necesario encontrar formas de incluir los Servicios de Baja Visión como parte de los diferentes planes de estudios de optometría y oftalmología. Esto ya fue propuesto por Jackson en un artículo en el año 2010, donde apostaba por la necesidad de que entre las

competencias de los oftalmólogos en formación se incluyera el paso por los Servicios de Baja Visión (24).

Del mismo modo, los Centros de Baja Visión deberían poner a disposición de los oftalmólogos información sobre las características de sus servicios, bien mediante cursos, campañas, etc, para que tengan mayor entendimiento y puedan identificar y derivar a los pacientes potencialmente beneficiarios.

La Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (International Agency for the Prevention of Blindness. IAPB), en su informe 2010, estableció como un desafío pendiente, la necesidad de aumentar la conciencia sobre los Servicios de Baja Visión. Campaña que debía desarrollarse tanto para profesionales como para la sociedad, de manera que se pudieran aumentar la conciencia y se generaran cambios en las políticas sanitarias.

d) Comorbilidad

La edad avanzada de estos pacientes concurre con la presencia de otros muchos problemas de salud (problemas de movilidad, deterioro cognitivo, enfermedades invalidantes, etc), lo que condiciona una limitación en la capacidad de estas personas para acudir a los Centros de Rehabilitación Visual. En algunos estudios este factor está por encima de otras limitaciones como las condiciones de geográficas o de transporte (49).

e) Otros: Falta de apoyo familiar, actitud negativa, problemas de transporte, domicilio en zonas rurales aisladas, etc.

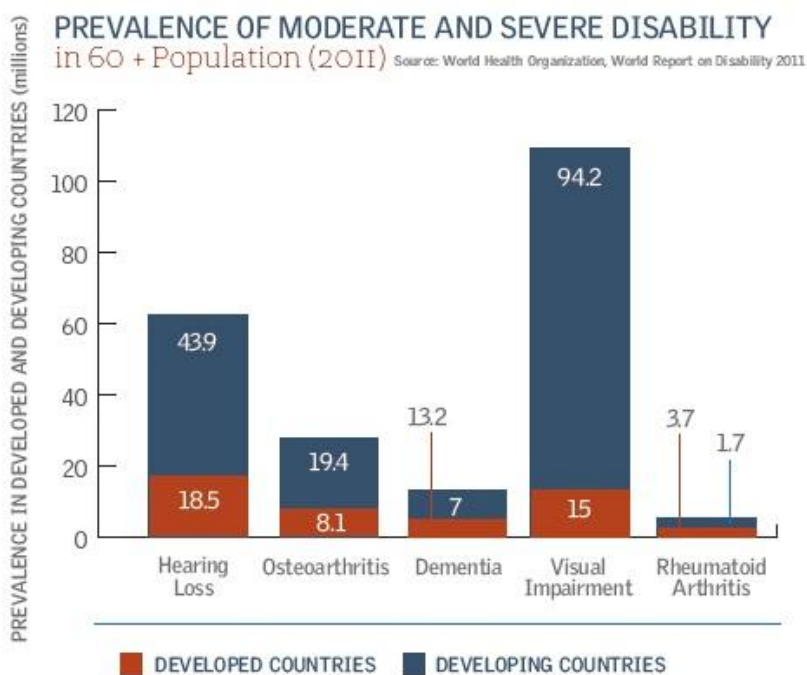
Así pues, los tres principales obstáculos para acceder a la rehabilitación visual son la **disponibilidad, la financiación y el desconocimiento**. Situaciones que pueden mejorar con adecuadas campañas de concienciación y sensibilización entre los profesionales de la visión, la sociedad y los responsables políticos.

4.6. COSTES DEL MODELO MULTIDISCIPLINAR

Debido al incremento en el envejecimiento de la población actual, también se disparan exponencialmente los problemas de discapacidad visual. Los costos de la deficiencia visual son altos, y no sólo para la persona afectada sino para la familia y para la sociedad en general. ¿Qué se puede hacer para reducir estos costos? En los tiempos que corren de restricciones económico-financieras, se hace precisa por lo tanto, una buena valoración para una eficiente distribución de los recursos económicos.

Se trata de un problema sanitario importante que va en aumento. El crecimiento en el número de pacientes demandantes de estos servicios, no solo proviene del envejecimiento de la población sino también de servicios de derivación más efectivos. En nuestro medio, en los países más desarrollados, 15 millones de personas presentan un deterioro visual importante, tratándose de la segunda discapacidad más frecuente (56)(Figura 10).

Figura 10: Prevalencia de la discapacidad visual moderada y severa



Fuente: *The High Cost of Low Vision: The Evidence on Ageing and the Loss of Sight*. New International Federation on Ageing Report

La pérdida de visión tiene importantes repercusiones no sólo clínicas sino también sociales y económicas. Por ejemplo, la dificultad que tienen estos pacientes para leer e identificar su medicación puede condicionar un mal uso de los mismos o sobredosis, con el agravamiento de sus condiciones de salud y demandas de mayor asistencia sanitaria y por lo tanto del gasto sanitario (60).

Según la OMS, el 28% de las personas que padecen discapacidad visual moderada y grave están edad de trabajar. Las limitaciones visuales afectan la capacidad de los trabajadores para llevar una vida productiva. Esto menoscaba sus posibilidades de encontrar empleo y mantenerse a sí mismos y a sus familias.

Se van a generar unos costos directos e indirectos y hay que tener ambos en cuenta. Los costos son más altos, principalmente a causa de los costos indirectos, sobre todo los derivados de la

asistencia y cuidado en el hogar. Los costos de prevención y rehabilitación, en comparación, son relativamente bajos (se pueden estimar en unos 47,000 dólares por año) (55).

- Costos directos: derivados de la asistencia médica, oftalmológica, dispositivos de ayuda, etc.

Los costos directos de atención oftalmológica son en muchos casos menores que los costes indirectos de los servicios no oftalmológicos que requieren muchos de estos pacientes, como describió Lotery en relación a los pacientes con degeneración macular asociada a la edad en 2007 (57).

- Costos indirectos: Hay dos tipos de costos indirectos de la discapacidad visual:
 - a. *costos financieros*, debido a la naturaleza incapacitante de la enfermedad ocular y sus tasas de mortalidad prematura, así como los costos de los cuidadores y de las ayudas y adaptaciones del entorno.
 - b. *costos no financieros*, en relación con la pérdida de calidad de vida, que generalmente se analizan en términos de los años de vida sana perdidos (58).

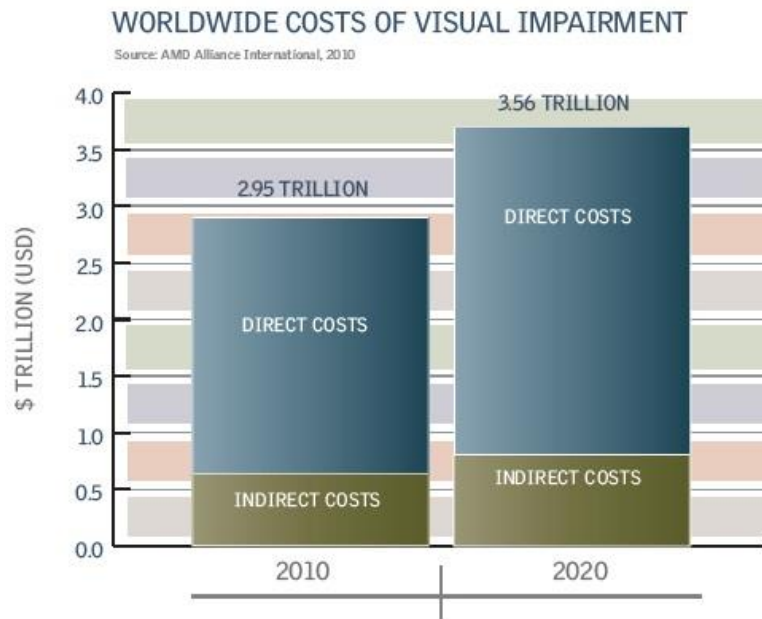
Por lo general, los costos indirectos son todos aquellos costos que no son gastos directos del sistema de salud. Serían los derivados de la no productividad por no poder desempeñar un empleo, del menor salario para los que consiguen incorporarse o continuar en la vida laboral, gastos por cuidadores y centros habilitados para residir, etc. Si no pueden desarrollar una actividad económica ni son autónomos precisan cuidadores y ayuda para realizar las actividades de la vida diaria. Cuidados, servicios, transportes, que debe financiar en parte la Administración pública y en parte la familia, además no es inhabitual que sea un familiar el que realice las tareas de cuidador, lo que conduce también ausentismo y pérdida salarios para los cuidadores.

Los costos indirectos deben estar incluidos al evaluar la relación costo-beneficio de los programas de prevención y rehabilitación de disminución de la visión.

Una medida aproximada del coste de la discapacidad visual se puede calcular estimando la pérdida de producto nacional bruto (PIB) como resultado de la pérdida de ingresos de personas con deficiencia visual en su vida laboral en las principales facetas económicas.

Según la Alianza Internacional para la Degeneración Macular Asociada a la Edad (AMD Alliance International), los costos directos del deterioro de la visión en 2010 para pacientes con esta discapacidad visual (Degeneración macular asociada a la edad) fueron de 2.3 millones de millones de dólares. Costos indirectos, como pérdida de productividad y desempleo y el cuidado profesional y familiar, suponían otros 652 mil millones de dólares (2,95 millones de millones en total). Para finales de la década, se espera que esos costos aumenten a 2.8 millones de millones de dólares para costos directos y 760 mil millones de dólares para costos indirectos (3,56 millones de millones en total) (59) (Figura11).

Figura 11: Costes directos e indirectos de la discapacidad visual



Fuente: Alianza Internacional para la Degeneración Macular Asociada a la Edad .Access Economics, "The Global Economic Cost of Visual Impairment."

En Europa el panorama no es distinto. Se examinaron los datos económicos de cuatro de los principales países europeos (Francia, Italia, Alemania y Reino Unido) en relación a los gastos no médicos de la discapacidad visual (adaptaciones en el hogar y en la comunidad y ayudas y dispositivos de movilidad, visuales, etc), y encontraron que los principales costos eran los indirectos, que incluían la pérdida de los ingresos, la carga social y económica para los cuidadores, y la necesidad de ayuda financiera (60).

El *Informe sobre la ceguera en España*, un estudio de la Fundación Retinaplus+ y EY con la colaboración de la ONCE, analizó por primera vez con cifras el estado de la discapacidad visual en nuestro país y los costes económicos derivados de la misma desde una perspectiva global. En España 70.775 personas sufren ceguera, con un coste estimado de unos 358 millones de euros al año, y la discapacidad visual llega a cerca de 1.000.000 de afectados (5).

A tenor de lo anteriormente expuesto, parecería lógico y cabría preguntarse si la rehabilitación visual integral, encaminada a conseguir la mayor rentabilidad del resto visual y promover la autonomía de los pacientes con discapacidad visual, incluida en los costos directos, serían de utilidad no sólo para el paciente (autonomía, calidad de vida, esperanza de vida, etc), sino así mismo para aliviar los costos económicos indirectos tanto familiares como estatales.

Es sabido que gastar en prevención y rehabilitación es un coste asumible que debe plantearse incluso como una inversión porque crea ahorro al mejorar las condiciones de la población envejecida, disminuyendo así la inversión social y económica en estos habitantes (56).

Las altas tasas de retorno logradas por los programas de intervención de cuidado ocular transmiten un claro mensaje a los responsables de la gestión de los presupuestos de salud: abordar los problemas evitables la ceguera es muy rentable en términos del impacto que puede lograrse por dólar de inversión. Y si los programas de cuidado de la visión se integran en la provisión de otros servicios de salud, el intercambio de gastos generales (personal de apoyo, transporte, energía y agua) conllevaría que las intervenciones de atención ocular fueran aún más rentables (9).

Existen estudios que calcularon tanto los costos directos como indirectos de la deficiencia visual y los compararon con el costo de un programa de intervención diseñado para reducir pérdida de visión a través de la detección temprana, prevención, servicios de rehabilitación, educación e investigación. Concluyeron que el ahorro de costos es muy importante, suponiendo un retorno de la inversión de casi cinco veces más en el primer año (61).

Sin embargo no hay mucha más información formal publicada sobre la rentabilidad de la rehabilitación en la Baja Visión. Por esto, Binns llevó a cabo en el año 2012 una revisión importante recogiendo los datos de la literatura. Encontró solo dos estudios que eran directamente relevantes para el costo de la Baja Visión y ninguno incluyó rentabilidad. Por lo tanto, no les fue posible concluir que los programas estudiados fueron costo-eficaces (46).

En España y en otros países hay Unidades de Baja Visión funcionando, pero no están vinculadas al Sistema Nacional de Salud, lo que implica que una gran cantidad de pacientes no estén correctamente atendidos; suponiendo un gasto importante para los mismos, debido a que tienen que acudir a la sanidad privada. Esto nos debería obligar a hacer una reflexión seria y profunda de lo que debemos modificar para una mejor atención a un colectivo elevado de nuestros pacientes.

Grande Baos, haciéndose eco de este problema y con la intención de evaluar las posibilidades de incluir la rehabilitación visual en la cartera de servicios de la sanidad pública de nuestro país, publicó un artículo donde explicaba y calculaba cómo montar una Unidad de este tipo con el mínimo coste, al contar con los recursos humanos y de infraestructura que ya existen en la sanidad pública y completándolo con el trabajo en las ópticas y de psicólogos y familiares. Según él, se llevarían a cabo consultas de alta resolución de una media de 30 minutos cada una con el oftalmólogo, óptico y enfermero y luego las sesiones de entrenamiento en una óptica. Teniendo en cuenta los costes que aparecen en la tabla 1 y que en la Unidad de Baja Visión del Hospital se atiende a un paciente cada 30 minutos (por cada uno de los 3 profesionales) con una estimación de 10 pacientes atendidos por día y 2.000 pacientes por año, el coste por paciente para la Sanidad Pública sería de 50-60 euros y el gasto para el paciente está entre los 100 y 1.000 euros según las necesidades. Supone en su opinión un coste asequible y rentable, ya que estima que el coste del paciente ciego o deficiente visual oscila aproximadamente entre 2.000 y 22.000 euros/año con una media de 9.000 euros (incluyendo todos los gastos sociales y sanitarios)(52) (Tabla 4).

Tabla 4: Coste en euros del montaje de una Unidad de Baja Visión y rehabilitación visual básica

| COSTES € | | |
|-------------------------------------|--------|---------|
| 1 Oftalmólogo/año | 50.000 | 110.000 |
| 1 Óptico-optometrista/año | 30.000 | |
| 1 Enfermero | 30.000 | |
| 1 Consulta de oftalmología equipada | 9.000 | 16.500 |
| 1 Maletín de ayudas ópticas | 6000 | |
| 1 Ayudas electrónicas | | |
| 1 Set de ayudas no visuales | | |
| Gastos indirectos (estimados) | 1.500 | |

Fuente: Grande Baos. Archivos de la Sociedad Canaria de Oftalmología 2006

¿Es más o menos costosa la atención en grupo o individual? Y ¿la atención hospitalaria o la ambulatoria?

En el trabajo de revisión hecho por el grupo LOVSME (Low Vision Services Assessment Framework) en Reino Unido encontraron un estudio que demostraba que un programa de educación sanitaria en grupos era menos costoso que el tratamiento individual. Otro estudio mostró que la rehabilitación hospitalaria era más costosa pero más efectiva que la rehabilitación ambulatoria. Ninguno de los estudios incluyó ratios incrementales de costo-efectividad, por lo tanto, no fue posible concluir que fueron rentables (40).

Aunque a tenor de lo expuesto, no parece que los estudios publicados hasta la fecha sean suficientemente evidentes como para poder realizar afirmaciones sólidas sobre la costo-efectividad de los programas de rehabilitación, se puede entrever que incluso en un país desarrollado, la pérdida de visión supone un costo terrible, el cual no debería ser aceptable ni permisible existiendo la posibilidad de mejorar los gastos y consecuencias de la pérdida de visión mediante una rehabilitación integral que mejore las condiciones del paciente. Se precisaría de iniciativas específicas y políticas sanitarias para poder abordar este problema (58).

Para esto se hacen necesarias más investigaciones y más estudios que determinen mejor el costo-efectividad de los Servicios Multidisciplinares de Rehabilitación Visual y puedan identificar qué es lo que realmente funcione, para quién y a qué costos. Estos estudios deberían considerar no sólo el factor visual sino también los condicionantes asociados socioeconómicos, así como los cuidados adicionales en el hogar, ayudas económicas, depresiones, caídas, transporte, etc (61).

Esto proporcionaría información que podría orientar el desarrollo futuro del servicio y políticas de intervención. Esto es particularmente importante en el contexto de situaciones económicas difíciles que según Rabiee enfrentan actualmente las autoridades locales y los servicios de salud (8).

CONCLUSIONES

La tendencia actual de la población debido a las mejoras en la calidad de vida, la disminución de la natalidad y aumento de la supervivencia, han conducido, sobre todo a los países más desarrollados, hacia un fenómeno demográfico de envejecimiento poblacional. Éste envejecimiento trae consigo un incremento de las afectaciones propias de la mayor longevidad y por consiguiente también de los problemas visuales asociados con ella. Por lo tanto, asistimos a una mayor prevalencia de problemas relacionados con la visión como la Baja Visión, que además irá en aumento. Para poder mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes mayores, se hace preciso mejorar al máximo el resto visual que presentan. Está demostrado que ayudándoles a mejorar sus condiciones visuales recuperarán o desarrollarán habilidades que les permitirán una mayor autonomía, convirtiéndolos en personas más seguras, independientes e integradas en la sociedad. Esto disminuirá los potenciales sentimientos de depresión y aislamiento asociados con las situaciones de pérdida sensorial, repercutiendo aún más si cabe, en su mejor calidad de vida. Por otra parte, a nivel económico, el bienestar emocional y funcional de estos pacientes supondrá también un ahorro en asistencia social y sanitaria. Con la perspectiva de tan alta demanda, una ausencia de Servicios de Baja Visión significará una mayor necesidad de atención en centros y residencias convirtiéndose en un escenario costoso para las políticas sanitarias.

Para conseguir los objetivos de mayor aprovechamiento visual e independencia de los pacientes, es necesario elaborar programas de rehabilitación en cuanto se conozca la existencia de la discapacidad visual. Para que éstos tengan éxito, se entiende que se ha de trabajar con el paciente de una manera global, tratando no sólo los aspectos puramente funcionales de visión, sino también los aspectos psicológicos, de integración en la comunidad, integración laboral, apoyo a las familias, etc. Existe un mayor énfasis en la valoración del éxito de la rehabilitación en función de la percepción del propio paciente acerca de la mejoría en aspectos no sólo visuales sino psicosociales y de su calidad de vida, por lo que se han desarrollado numerosos instrumentos de medida autorreferida basándose en la calidad de vida relacionada con la salud y con la visión.

Es por esto que cada vez la tendencia es hacia la creación de Servicios Multidisciplinares de Rehabilitación Visual para obtener el mayor beneficio posible para el paciente. En el modelo ideal, oftalmólogos, optometristas, terapeutas visuales y de orientación y movilidad, trabajadores sociales y psicólogos trabajarían conjuntamente para abordar las necesidades del paciente de forma integral. No todos los pacientes requerirán de todos y cada uno de los servicios ofertados. En estos Servicios, los diferentes profesionales realizan una labor en equipos coordinados, aportando cada uno sus conocimientos específicos en cada uno de los ámbitos en los que el paciente necesita ser dirigido y entrenado para conseguir el objetivo final fijado de acuerdo a sus posibilidades y necesidades valoradas individualmente de forma previa al proceso rehabilitador. Aunque a priori parece claro que con este tipo de atención completa se va a conseguir el mejor resultado coste efectividad, los estudios hasta hoy en día no son demasiado concluyentes científicamente. Es muy difícil poder valorar el funcionamiento de estos Servicios debido a la gran heterogeneidad existente entre ellos, lo que los hace difícilmente comparables. La literatura muestra que en la realidad no toda la asistencia se

aborda de forma integral, pudiendo encontrar Servicios muy completos donde cooperan todos los profesionales mencionados, otros en los que la asistencia es sólo optométrica, otros ofrecen parte de estos servicios mediante el envío a otras entidades, etc. De modo que algunos no son tan idóneos, mostrando deficiencias en los servicios prestados, mala coordinación, etc.

Las publicaciones también dejan al descubierto que muchos pacientes no se pueden beneficiar de esta rehabilitación por ausencia de centros, por los elevados costes económicos y por el desconocimiento sobre su existencia y funcionalidad. Con respecto a este último punto hay que decir que también muchos profesionales de la visión carecen de conocimientos sobre la Baja Visión o incluso a causa de su ignorancia, no creen en ella. Por lo tanto, se hacen necesarias campañas de sensibilización y concienciación no sólo entre la población, sino también entre los profesionales. Promover la formación de los profesionales encargados de la salud visual en relación al tema de la rehabilitación visual y sus beneficios, conseguirá que éstos detecten los casos susceptibles y realicen las derivaciones oportunas precozmente.

Aunque mantener un Servicio Multidisciplinar de Rehabilitación Visual conlleva un gasto elevado, ya hay estudios que demuestran que estos gastos son rentables para la Administración en comparación tanto con los costes directos como y sobre todo, con los indirectos, en relación a los cuidados que precisa una persona con una discapacidad visual no rehabilitada.

Teniendo en cuenta todo lo que hemos aprendido en este trabajo, no tenemos dudas de que la atención integral al paciente con discapacidad visual mediante un Modelo de atención Multidisciplinar es la que puede proporcionar una mayor calidad de vida para el paciente ya que facilitará el aprovechamiento de su resto visual no sólo en el desempeño de las actividades de la vida diaria y autonomía personal, sino también en el entorno laboral, social y cultural, mejorando asimismo su estado emocional y el del contexto familiar.

Pero dada la gran variedad de prototipos de Servicios, los datos insuficientes, y los múltiples instrumentos de medida existentes para valorar la calidad de vida relacionada con la visión y la salud, no hay evidencias disponibles hasta ahora para poder estandarizar el modelo de Servicio Multidisciplinar ideal (número y tipo de profesionales, coordinación funcional de los mismos, etc) y la estrategia de programa que consiga el mejor resultado (protocolos de actuación, formación, terapia grupal, encuestas de calidad a utilizar, etc). Se precisan más investigaciones para poder establecer el instrumento de medida ideal y poder desarrollar evidencia científica que nos permita disponer de guías de práctica clínica y estandarización de modelos multifuncionales de rehabilitación visual de los que puedan beneficiarse tanto el paciente como su familia y la sociedad y que repercuta positivamente en los recursos y las políticas sanitarias.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization, Global Data on Visual Impairments 2010, 2012. World Health Organization Fact Sheet, 2012 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>.
2. World Health Organization 2015 World report on ageing and health. <http://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>.
3. The World Bank. World Development Report. Knowledge for Development. New York: Oxford University Press, 1999; 190-251.
4. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008.
5. Retinaplus+. Informe sobre la ceguera en España. Ernst & Young, S.L.; 2012. Available at: http://www.fundacionretinaplus.es/images/documentos/Informe_Ceguera.pdf
6. Coco R, Herrera J, Cuadrado R, De Lázaro JA. Manual de Baja Visión y Rehabilitación Visual. Editorial Médica Panamericana.2015.
7. Progress in sight; National standards of social care of visually impaired adults ADSS (Association of Directors of Social Services) (October 2002).
8. Rabiee P, Parker G, Bernard S and Baxter K. Vision Rehabilitation Services: what is the evidence? Research Report. Social Policy Research Unit, University of York February 2015.
9. Chiang Peggy P. The global mapping of low vision services. PhD Thesis, The University of Melbourne 2009. <http://repository.unimelb.edu.au/10187/7119>.
10. Thylefors B. A global initiative for elimination of avoidable blindness. Indian J Ophthalmol 1998; 46:129-30.
11. Rishi P, Ekta Rishi, Aditya Maitray, Ashutosh Agarwal, Sridevi Nair, and Sarika Gopalakrishnan¹ Hospital anxiety and depression scale assessment of 100 patients before and after using low vision care: A prospective study in a tertiary eye-care setting. Indian J Ophthalmol. 2017 Nov; 65(11): 1203–1208.
12. Renaud J, Bédard E. Depression in the elderly with visual impairment and its association with quality of life. Clin Interv Aging. 2013; 8:931-43.
13. Brody BL, Gamst AC, Williams RA, Smith AR, Lau PW, Dolnak D, et al. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. Ophthalmology. 2001; 108:1893–900.
14. Nyman SR, Gosney MA, Victor CR. Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults. Br J Ophthalmol. 2010 Nov; 94(11):1427-31.
15. Reeves, B. C., Harper, R. A. and Russell, W.B (2004) Enhanced low vision rehabilitation for people with age related macular degeneration: a randomised controlled trial. British Journal of Ophthalmology, 88(11): 1443-9.
16. NHS Modernisation Agency (2004) National Eye Care Services Steering Group First Report.
17. ONCE. <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/rehabilitacion>
18. Barria von Bischhoffshausen F, Parada Hormazabal R, Ramos González P, Marín D., Barria Mora F y Schmidt Mora B, Evaluación clínica de la Unidad de Baja Visión del

- Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción, Chile .Archivos de la Sociedad Chilena de Oftalmología. <https://www.archiof.cl/dinamicos/trabajos/ev-clinica-1479416891.pdf>.
19. Royal College of Ophthalmologists. The provision of low vision care. London: RCO, 1998.
 20. Collins J, Skilton K. Low vision services in South Devon: a multi-agency, multi-disciplinary approach. *Ophthalmic Physiol Opt*. 2004 Jul; 24(4):355-9.
 21. Lindsay J, Bickerstaff D, McGlade A, Toner A, Jackson AJ. Low vision service delivery: an audit of newly developed outreach clinics in Northern Ireland. *Ophthalmic Physiol Opt*. 2004 Jul; 24(4):360-8.
 22. Pizzimenti JJ. The Low Vision Rehabilitation Service Part Two: Putting the program into practice. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*. July 2005; 3 (3).
 23. Pizzimenti JJ. The Low Vision Rehabilitative Service Part One: Understanding Low Vision. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*. July 2003; 1 (2).
 24. Jackson, M Addressing Core Competencies in Ophthalmology Resident Education: What the Vision Rehabilitation Setting Offers *Journal of Academic Ophthalmology* 2010; 3 (1).
 25. Fontenot, L, Mark D. Bona, MD, Mona A. Kaleem, MD, William M. McLaughlin Jr., DO, Alan R. Morse, JD, PhD, Terry L. Schwartz, MD, John D. Shepherd, MD, Mary Lou Jackson, MD (Consultant) on behalf of the American Academy of Ophthalmology Preferred Practice Pattern Vision Rehabilitation Committee. *Vision Rehabilitation Preferred Practice Pattern® Ophthalmology*. January 2018 Volume 125, Issue 1, Pages P228–P278.
 26. Hinds A, A Sinclair, J Park, A Suttie, H Paterson, M Macdonald. Impact of an interdisciplinary low vision service on the quality of life of low vision patients. *Br J Ophthalmol* 2003; 87:1391–1396.
 27. Charlton M, Jenkins D, Rhodes C, Martin-Smith T and Ryan B. The Welsh Low Vision Service – A Summary. *Optometry in Practice* 2011; 12 (1): 29 – 38.
 28. Goldstein J; Massof, R Deremeik J, CLVT; et al. Baseline Traits of Low Vision Patients Served by Private Outpatient Clinical Centers in the United States. *Arch Ophthalmol*. 2012; 130(8):1028-1037.
 29. Stelmack JA, Stelmack TR, Massof RW. Measuring low-vision rehabilitation outcomes with the NEI VFQ-25. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2002; 43:2859–2868
 30. Lamoureux E, Pallant J, Pesudovs K, Rees G, Hassell J, Keeffe J. The Effectiveness of Low-Vision Rehabilitation on Participation in Daily Living and Quality of Life. *OVS*, April 2007; 48 (4).
 31. Serrano Zurbitu Laura. La Rehabilitación Visual, una necesidad para la Baja Visión. *Itxaropena*. <http://www.itxaropena.es/20160704095530adminitxaro/articulos/la-rehabilitacion-visual-una-necesidad-para-la-baja-vision>.
 32. Qureshi B., Wolvaardt Ellison, Patel D. Teamwork for eye care. *Community Eye Health Journal* 2014. Volume 27 (86).
 33. Ryan B, Culham L. *Fragmented vision: survey of low vision in the UK*. London: Royal National Institute of Blind People (RNIB) 1999.
 34. Owsley C1, McGwin G Jr, Lee PP, Wasserman N, Searcey K. Characteristics of low-vision rehabilitation services in the United States. *Arch Ophthalmol*. 2009 May; 127(5):681-9.

35. Stevenson MR, P M Hart, A-M Montgomery, D W McCulloch, U Chakravarthy Reduced vision in older adults with age related macular degeneration interferes with ability to care for self and impairs role as carer *Br J Ophthalmol* 2004;88:1125–1130.
36. World Health Organization. Vision 2020: The right to sight: Global initiative for the elimination of avoidable blindness. Action Plan 2006 – 2011. Geneva: World Health Organization, 2007.
37. National Poll on Severe Vision Loss/Blindness, 2007. American Foundation for the Blind. <http://www.afb.org/seniorsite.asp?SectionID=68&TopicID=320&DocumentID=3376>.
38. McBride S. Patients with severe sight loss: emotional support and counselling. *Optometry Today* 2005; 36–37.
39. Gillespie-Gallery H, ML Conway and A Subramanian. Are rehabilitation services for patients in UK eye clinics adequate? A survey of eye care professionals. UK, 2008. *Eye* ;2012: 26, 1302–1309.
40. Low Vision Service Model Evaluation (LOVSME) collaboration. Low Vision Services Assessment Framework: A Tool for Service Providers. http://www.rnib.org.uk/aboutus/Research/reports/2011/LOVESME_Assessment_Framework.pdf (accessed 22 August 2011).
41. Stelmack JA, Stelmack TR, Massof RW. Measuring low-vision rehabilitation outcomes with the NEI VFQ-25. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2002; 43:2859–2868.
42. Pérez Jiménez D, Lupón i Bas, M. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión. *Gaceta de optometría y óptica oftálmica* 2017; 521: 60-64.
43. Coco Martín MB, Arranz de la Fuente I, González García MJ; et al. Primeros resultados de la Unidad de Baja Visión del IOBA. *Arch Soc Esp Oftalmol* 2001; 76: 719-22.
44. Wang B, Konrad Pesudovs, Miriam C. Keane, Andrew Daly, and Celia S. Chen. Evaluating the Effectiveness of Multidisciplinary Low-Vision Rehabilitation. *Optometry and Vision Science* 2012; 89 (9).
45. Medeiros Aciem T, da Silveira Mazzotta MJ. Personal and social autonomy of visually impaired people who were assisted by rehabilitation services. *Rev Bras Oftalmol.* 2013; 72 (4): 261-7.
46. Binns A, Bun C. How Effective is Low Vision Service Provision? A Systematic Review . *Survey of Ophthalmology* 2012; 57 (1) january–february 2012.
47. Stefan Nickels et al. The National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire (NEI VFQ-25) – reference data from the German population-based Gutenberg Health Study (GHS). *Health and Quality of Life Outcomes* 2017; 15:156.
48. Suzukamo Y, Oshika T, Yuzawa M, Tokuda Y, Tomidokoro A, Oki K, Mangione CM, Green J, Fukuhara S. Psychometric properties of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI VFQ-25), Japanese version. *Health Qual Life Outcomes.* 2005; 3:65.
49. Matti A, Pesudovs K, Daly A, Brown M, Chen C. Access to low-vision rehabilitation services: barriers and enablers. *Clin Exp Optom* 2011; 94: 2: 181–186.
50. Culham LE, Ryan B, Jackson AJ. Low vision services for vision rehabilitation in the United Kingdom. *Br J Ophthalmol* 2002; 86:743–7.
51. Hernandez Padilla. Organización y gestión de la red de atención para la baja visión en Colombia. *Rev. Investigaciones Andina.* 2014; 29 (16): 150 p.

52. Grande Baos C. Unidades de baja visión y rehabilitación visual: Un proyecto para la sanidad pública. ArchSocCanarOftalm 2006; 17: 121-8.
53. Sanchez Herrero E. TFM: Diseño de una Unidad de Atención Integral para pacientes de Baja Visión en el Centro Universitario de la Visión. Master en Optometría y Ciencias de la Visión. Junio 2010.
54. Overbury O., & Wittich W. Barriers to low vision rehabilitation--The Montreal Barriers Study. Investigative Ophthalmology & Visual Science, 2011; 52, 8933-8938.
55. Khan S et al. Perceived Barriers to the Provision of Low Vision Services among Ophthalmologists in India. Indian J Ophthalmol 2005; 53: 69-75.
56. The High Cost of Low Vision: The Evidence on Ageing and the Loss of Sight. New International Federation on Ageing Report. <https://www.ifa-fiv.org/wp-content/uploads/2013/02/The-High-Cost-of-Low-Vision-The-Evidence-on-Ageing-and-the-Loss-of-Sight.pdf>
57. Lotery A., Xu X., Zlatava G., Loftus J. Burden of illness, visual impairment and health resource utilisation of patients with neovascular age-related macular degeneration: results from the UK cohort of a five-country cross-sectional study. British Journal of Ophthalmology 2007; 91(10), 1303-1307
58. Taylor HR, Pezzullo ML, Keeffe JE. The economic impact and cost of visual impairment in Australia. Br J Ophthalmol. 2006; 90(3): 272–275.
59. Access Economics, “ The Global Economic Cost of Visual Impairment ”. http://www.amdalliance.org/user_files/documents/Global%2520cost%2520of%2520Vl_FINAL%2520report.pdf.
60. Lafuma A., Brezin A., Lopatriello S., Hieke K., Hutchinson J., Mimaud V., Berdeaux G. Evaluation of non-medical costs associated with visual impairment in four European countries. Pharmacoeconomics 2006; 24(2), 193-205.
61. Hopley C., Salkeld G., Wang J.J., Mitchell P. Cost utility of screening and treatment for early age related macular degeneration with zinc and antioxidants. British Journal of Ophthalmology 2004; 88 (4), 450-454.

ANEXOS

Anexo 1

CARACTERÍSTICAS DE LOS INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CVRS

Fuente: David Pérez Jiménez, Marta Lupón i Bas. *Gaceta de optometría y óptica oftálmica. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión.*

| INSTRUMENTO | OBJETIVO | Nº PREGUNTAS |
|-------------|---|--------------|
| SF-36 | Proporciona un perfil de estado de salud del paciente y evalúa la CVRS en general. (≥14 años) | 36 |
| CQ-5D | Medir estado de salud general y evaluar la CVRS (población general) | 5 |
| HUI3 | Clasifica el estado de salud mediante atributos (población general) | 40 |
| Peds QL | Medir la CVRS general, en niños y adolescentes (2-18 años) | 23 |
| BDI-II | Medir la gravedad de la depresión (≥13 años) | 21 |

CARACTERÍSTICAS DE LOS INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CVRV GENÉRICOS

Fuente: David Pérez Jiménez, Marta Lupón i Bas. *Gaceta de optometría y óptica oftálmica. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión.*

| INSTRUMENTO | OBJETIVO | Nº PREGUNTAS |
|-------------|--|--------------|
| NEI-VFQ-25 | Evaluar la función visual y la repercusión de los problemas visuales en la CV (población general) | 25 |
| VCM-1 | Evaluar el grado en el que el déficit visual conlleva sentimientos de vergüenza, frustración, aislamiento o preocupación (adultos) | 10 |
| VisQol | Medir la CVRV de forma genérica (adultos) | 6 |
| VPVS | Determinar cómo puede afectar el déficit visual en la CV (adultos) | 3 escalas |

CARACTERÍSTICAS DE LOS INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CVRV ESPECÍFICOS

Fuente: David Pérez Jiménez, Marta Lupón i Bas. Gaceta de optometría y óptica oftálmica. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión.

| INSTRUMENTO | OBJETIVO | Nº PREGUNTAS |
|--------------|--|--------------|
| VF-14 | Evaluar las limitaciones funcionales causadas por las cataratas o la intervención quirúrgica(adultos). | 14 |
| LVQL | Evaluar la CV de las personas con baja visión (población general). | 25 |
| OSDI | Evaluar la CV en pacientes con ojo seco y establecer una clasificación del ojo seco (adultos). | 12 |
| IVI | Evaluar la repercusión de la pérdida de visión en la CV de las personas con baja visión (adultos). | 32 |
| ADVS | Evaluar la necesidad de una cirugía de cataratas (adultos). | 22 |
| NEI-RQL-42 | Evaluar el confort de los pacientes sometidos a intervenciones refractivas temporales (LC o lentes oftálmicas) o permanentes (cirugía refractiva). | 42 |
| QIRC | Cuantificar la CV de las personas con compensación refractiva (gafas o LC) antes y después de la cirugía refractiva (sujetos pre-présbitas). | 20 |
| MacDqol | Evaluar la repercusión de la degeneración macular en la CV (adultos). | 26 |
| GQL-15 | Evaluar el grado de incapacidad funcional causado por el glaucoma (adultos). | 15 |
| RSVP | Evaluar la CV de las personas con errores de refracción y evaluar/determinar los candidatos a cirugía refractiva (adultos). | 42 |
| IVI-C | Evaluar la repercusión de la pérdida de visión en la CV de niños y jóvenes con baja visión (8 a 18 años). | 30 |
| VA LV VFQ-48 | Medir la capacidad funcional de los pacientes de baja visión y los resultados de la rehabilitación (población general). | 48 |
| IDEEL | Evaluar la repercusión del ojo seco en la CV (adultos) | 57 |
| VDA | Evaluar la discapacidad visual subjetiva en pacientes con cataratas y analizar el resultado de la cirugía de cataratas (adultos). | 18 |
| VSQ | Evaluar los síntomas visuales y la repercusión en la CV en los pacientes con una segunda cirugía de cataratas (adultos). | 18 |
| COVID-QoL | Identificar síntomas visuales que se correlacionen con el rendimiento académico en niños/as de educación primaria (6 a 12 años). | 19 |
| EYE-Q | Medir la CV en niños y jóvenes con uveítis idiopática juvenil (8 a 18 años). | 23 |
| CVFQ | Evaluar la CV de los niños/as en relación con su visión (2 rangos: hasta 3 años/ de 3 a 7 años). | 24/39 |
| CVLS | Evaluar la CV de niños con y sin ambliopía (población infantil). | 21 |
| A&SQ | Evaluar la CV de los pacientes con ambliopía y/o estrabismo (población general). | 26 |
| CSScore | Determinar el momento adecuado para la cirugía de cataratas, valorando el grado de molestias(adultos). | 5 |
| CSScale | Medir los síntomas visuales y la incapacidad funcional debido a las cataratas(adultos). | 15 |
| GSS | Evaluar los síntomas oculares que experimentan los pacientes con glaucoma(adultos). | 20 |
| SREEQ | Evaluar la repercusión de los errores refractivos corregidos y no corregidos en la CV(niños edad escolar). | 38 |

Anexo 2

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA Y FUNCIÓN VISUAL VF-14

Patient Name: _____ DOB: _____ Date: _____

VISUAL FUNCTION – 14 QOL QUESTIONNAIRE

Because of your vision, how much difficulty do you have with the following activities?

Check the box that best describes how much difficulty you have, **even with glasses**.

If you do not perform the activity for reasons unrelated to your vision, select N/A

| Activity | None ₄ | A Little ₃ | Moderate ₂ | Great Deal ₁ | Unable To Do | N/A ₀ |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Reading small, print, such as medicine bottle labels, a telephone book, or food labels | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Reading a newspaper or a book | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Reading a large-print book or large-print newspaper or numbers on a telephone | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Recognizing people when they are close to you | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Seeing steps, stairs or curbs | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Reading traffic or street signs or store signs | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Doing fine handwork like sewing, knitting, crocheting, carpentry | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Writing checks or filling out forms | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Playing games such as bingo, dominos, card games, or mahjong | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Taking part in sports like bowling, handball, tennis, golf | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Cooking | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Watching television | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | |
|--|------------------------|-----------------------|------------------------------|---------------------------|
| Do you currently Drive a car? | Yes | | No | |
| How much difficulty do you have driving during the day because of your vision? | None ₄ | A Little ₃ | Moderate amount ₂ | A Great Deal ₁ |
| How much difficulty do you have driving at night because of your vision? | None ₄ | A Little ₃ | Moderate amount ₂ | A Great Deal ₁ |
| Have you previously driven a car but since stopped? | Yes | | No | |
| When did you stop driving? | Less than 6 months ago | 6 to 12 months ago | More than 12 months ago | |
| Why did you stop driving? | Poor Vision | Other Illness | Other Reason | |

Anexo 3

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA Y FUNCIÓN VISUAL VFQ-25

VFQ-25survey_spanish

SECTION A: VISUAL FUNCTIONING

ENTER SECTION START TIME: _____ : _____ AM or PM

Primero, me gustaría leerle unas declaraciones sobre su vista o sobre los sentimientos que tiene de su vista.

Si usa lentes o lentes de contacto, por favor responda a todas las preguntas como si los llevara puestos, con uno o los dos ojos abiertos, como vea mejor.

A1. Actualmente, diría usted que su visión (usando lentes o lentes de contacto, si es que usted los usa) es excelente, buena, regular, mala, muy mala, o está completamente ciego/a?

Excelente

Buena

Regular

Mala

Muy Mala

Ceguera Completa

A2. ¿Con qué frecuencia se preocupa acerca de su visión? Diría usted que:

Nunca

Una pequeña parte del tiempo

Parte del tiempo

La mayor parte del tiempo

Todo el tiempo

A3. ¿Cuánto dolor o malestar diría usted que ha sentido en los ojos o alrededor de los ojos (por ejemplo, ardor, picazón, o dolor)? Diría usted que:

Nada

Un poco

Moderado

Severo

Muy severo

DIFICULTAD CON ACTIVIDADES

Las siguientes preguntas son acerca de cuanta dificultad tiene, si acaso tiene alguna, para hacer ciertas actividades. Si usa lentes o lentes de contacto, por favor responda a las preguntas como si los llevara puestos.

A4. ¿Cuánta dificultad tiene usted para leer la letra regular de los periódicos ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A5. ¿Cuánta dificultad tiene para hacer trabajos o pasatiempos/hobbies que requieren que usted vea bien de cerca , como cocinar, coser, arreglar cosas en la casa, o usar herramientas? Diría usted que:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A6. A causa de su visión, ¿cuánta dificultad tiene usted para encontrar algo que está en un estante/repisa lleno/a de cosas ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A7. A causa de su visión, ¿cuánta dificultad tiene usted para leer los nombres de las calles o los nombres de las tiendas ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A8. A causa de su visión, ¿cuánta dificultad tiene usted para bajar escalones, escaleras, o el borde de la acera/banqueta cuando hay poca luz o es de noche ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A9. A causa de su visión, ¿cuánta dificultad tiene usted para notar objetos a los lados cuándo va caminando ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A10. A causa de su visión, ¿cuánta dificultad tiene usted para ver cómo reacciona la gente cuando usted dice algo ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A11. A causa de su vista, ¿cuánta dificultad tiene usted para escoger y coordinar su propia ropa ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A12. A causa de su visión, ¿cuánta dificultad tiene usted para visitar a la gente en su casa, en fiestas o en restaurantes ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A13. A causa de su visión, ¿cuánta dificultad tiene usted para salir al cine, al teatro, o a ver eventos deportivos ? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

A14. Ahora me gustaría hablarle sobre conducir un coche ¿Conduce usted un coche en la actualidad, al menos de vez en cuando?

SI => pase a la pregunta 14c

NO

A14a. ¿Es porque nunca ha conducido un coche o por que ha dejado de hacerlo ?

Nunca condujo=> pase a la pregunta Q.A15

Lo dejó

A14b. Si dejó de conducir: Dejó de conducir principalmente a causa de su visión, principalmente por otras razones, o por su visión y otras razones ?

Principalmente por la visión

Principalmente por otras razones

Por ambas, visión y otras razones

A14c. Si está conduciendo: ¿Cuánta dificultad tiene usted para conducir durante el día por lugares conocidos? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

A14d. ¿Cuánta dificultad tiene usted para conducir de noche? Diría usted que tiene:

Ninguna dificultad

Un poco de dificultad

Moderada dificultad

Extrema dificultad

Dejó de hacerlo a causa de su visión

Dejó de hacerlo por otras razones o no está interesado en hacer esto

RESPUESTAS A PROBLEMAS DE LA VISIÓN

Las siguientes preguntas son acerca de como podrían estar afectadas por su visión, las cosas que hace. Para cada una, me gustaría que me dijera si ésto es cierto todo el tiempo, la mayor parte del tiempo, parte del tiempo, una pequeña parte del tiempo, o nunca.

A15. ¿Con qué frecuencia ha realizado usted menos trabajo del que le hubiera gustado hacer a causa de su visión?

Todo el tiempo

La mayor parte del tiempo

Parte del tiempo

Una pequeña parte del tiempo

Nunca

A16. ¿Con qué frecuencia está limitado/a en cuanto tiempo puede trabajar o hacer otras cosas por su visión?

Todo el tiempo

La mayor parte del tiempo

Parte del tiempo

Una pequeña parte del tiempo

Nunca

A17. ¿Con qué frecuencia no puede hacer lo que quisiera a causa del dolor o malestar en los ojos o alrededor de los ojos, por ejemplo ardor, picazón, o dolor? Diría usted que...

Todo el tiempo

La mayor parte del tiempo

Parte del tiempo

Una pequeña parte del tiempo

Nunca

Para cada una de las siguientes declaraciones por favor dígame si es definitivamente cierta, mayormente cierta, mayormente falsa, definitivamente falsa o no está seguro/a.

A18. Me quedo en casa la mayor parte del tiempo a causa de mi visión. Diría usted que es:

Definitivamente cierta

Mayormente cierta

No está seguro/a

Mayormente falsa

Definitivamente falsa

A19. Me siento frustrado/a gran parte del tiempo a causa de mi visión. Diría usted que es:

Definitivamente cierta

Mayormente cierta

No está seguro/a

Mayormente falsa

Definitivamente falsa

A20. Tengo mucho menos control sobre lo que hago a causa de mi visión. Diría usted que es:

Definitivamente cierta

Mayormente cierta

No está seguro/a

Mayormente falsa

Definitivamente falsa

A21. A causa de mi visión, tengo que depender demasiado en lo que otra gente me dice . Diría usted que es:

Definitivamente cierta

Mayormente cierta

No está seguro/a

Mayormente falsa

Definitivamente falsa

A22. Necesito mucha ayuda de otras personas a causa de mi visión. Diría usted que es:

Definitivamente cierta

Mayormente cierta

No está seguro/a

Mayormente falsa

Definitivamente falsa

A23. Me preocupa que voy a hacer cosas que me van a causar vergüenza a mí mismo/a o a otros a causa de mi visión. Diría usted que es:

Definitivamente cierta

Mayormente cierta

No está seguro/a

Mayormente falsa

Definitivamente falsa

ENTER SECTION END TIME: _____ : _____ (CIRCLE) AM or P

