

# Valoración de la calidad de vida en pacientes con discapacidad visual moderada y grave

Augusto C. Gómez-Hernández, Hugo G. Lazcano-Ramírez, Karla I. Ramírez-García, Víctor M. Reyes-Macías, Hilda Rodríguez-Ortiz, Fernando Ruiz-Magaña, Carlos T. Yépez-Labastida, Mauricio Zamora-Doria

Instituto Mexicano del Seguro Social/Hospital General de Zona 20

## Resumen

La calidad de vida de las personas que padecen alguna patología que afecta la visión se ve afectada en todos los aspectos de su vida, pudiendo afectar de alguna manera los 5 dominios principales del bienestar individual (Bienestar físico, Bienestar material, Bienestar social, Desarrollo y actividad, Bienestar emocional), por lo que es importante valorar y detectar en los pacientes los dominios de la calidad de vida que se afectan para poder brindar de manera oportuna e inicial la ayuda multidisciplinaria para enfrentar esta condición.

**Objetivo:** Valorar la percepción de la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de discapacidad visual moderada y grave. **Material y métodos:** Se realizó un estudio de investigación descriptivo, observacional, prospectivo, multicéntrico, homodémico. Se incluyeron 170 pacientes con diagnóstico de discapacidad visual moderada y grave y se aplicó la herramienta de medición: Visual Function Questionnaire 25. **Resultados:** Se realizó una prueba T de Student, a través de esta prueba determinamos que sí existe una relación entre nuestra variable categórica (grado de discapacidad visual) y nuestras variables de escala (la escala global y las sub-categorías salud mental, desempeño social, dificultades de rol y dependencia del cuestionario VFQ-25).

## Abstract

The quality of life of people who suffer from a pathology that affects vision is affected in all aspects of their lives and may somehow affect five domains of individual well-being (Physical well-being, Material well-being, Social well-being, Development and activity, Emotional well-being), so it is essential to assess and detect in patients the domains of quality of life that are affected in order to provide multidisciplinary help in a timely and initial manner to face this condition.

**Objective:** To assess the perception of quality of life in patients diagnosed with moderate and severe visual impairment. **Material and methods:** A descriptive, observational, prospective, multicenter, homodemic research study was carried out. One hundred seventy patients diagnosed with moderate and severe visual impairment were included, and the measurement tool was applied: Visual Function Questionnaire 25 (VFQ-25). **Results:** A Student's T-test was carried out. Through this test, we determined if there is a relationship between our categorical variable (degree of visual impairment) and our scale variables (the global scale and the sub-categories mental health, social performance, role difficulties, and dependence on the VFQ-25).

**Palabras clave:** calidad de vida, bienestar, visual function questionnaire 25, VFQ-25.

**Keywords:** quality of life, well-being, visual function questionnaire 25, VFQ25.

## 1. INTRODUCCIÓN

La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social no sólo la ausencia de enfermedades..." [1]. De ello se deduce que la medición de la salud y los efectos de la atención sanitaria deben incluir no sólo una indicación de los cambios en la frecuencia y gravedad de las enfermedades, sino también una estimación del bienestar, que puede evaluarse midiendo la mejora de la calidad de vida relacionada con la atención sanitaria.

La OMS define la calidad de vida como la percepción individual de su posición en la vida en el contexto de los sistemas de cultura y valor en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Es un concepto de amplio alcance afectado de una manera compleja por la salud física de la persona, el estado psicológico, las creencias personales, las relaciones sociales y su relación con las características destacadas de su entorno [2].

A lo largo del tiempo se ha intentado poder plantear una definición de calidad de vida que abarque las áreas que implica el concepto ya que combina componentes subjetivos y objetivos, sin embargo, si podemos llegar a un punto en común lo que buscamos es el bienestar individual. El bienestar individual puede agruparse en 5 dominios principales [3]:

- Bienestar físico (como salud, seguridad física).
- Bienestar material (privacidad, alimentos, vivienda, transporte, posesiones).
- Bienestar social (relaciones interpersonales con la familia, las amistades, etcétera).
- Desarrollo y actividad (educación, productividad, contribución).
- Bienestar emocional (autoestima, estado respecto a los demás, religión).

Es importante valorar que la respuesta de cada individuo a cada uno de estos dominios es subjetiva y muy variable ya que dependerá de los factores sociales, materiales, la edad misma, la situación de empleo o a las políticas en salud que la persona se encuentre. Como la enfermedad y su tratamiento afectan el bienestar físico, material, social, económico y psicológico de las personas, se puede tratar de entender a la calidad de vida en salud desde cada uno de esos dominios.

La valoración del funcionamiento del paciente y su bienestar en las dimensiones física, psicológica y social de salud, puede ser útil para mejorar la comunicación entre el paciente y su médico, facilitar la toma de decisiones compartidas, identificar y priorizar problemas, monitorizar el impacto de la enfermedad y el tratamiento y, en definitiva, para mejorar la calidad de la atención sanitaria [4].

La discapacidad visual se define con base en la agudeza visual y el campo visual. Se habla de discapacidad visual cuando existe una disminución significativa de la agudeza visual aun con el uso de lentes, o bien, una disminución significativa del campo visual. La agudeza visual es la capacidad de un sujeto para percibir con claridad y nitidez la forma y la figura de los objetos a determinada distancia. Las personas que utilizan lentes en su mayoría experimentan afectaciones en la agudeza visual y no se les considera personas con baja visión, porque su visión borrosa se soluciona con el uso de lentes [5]. La discapacidad visual se clasifica la deficiencia visual lejana en: moderada como agudeza visual inferior a 20/60 y grave como agudeza visual inferior a 20/200.

La discapacidad visual puede tener un origen congénito al tener una alteración en el desarrollo del globo ocular o puede ser secundaria a padecimientos o accidentes que afecten el órgano visual, las vías visuales o el cerebro. Es importante comentar que dependiendo de la edad a la que se presente la discapacidad visual la evolución será distinta, ya que un ser humano que nace con una discapacidad visual debe construir su mundo por medio de imágenes fragmentadas (si tiene una visión disminuida) y de información que reciba del resto de los sentidos. En cambio, un adulto que pierde la vista debe adaptarse a una condición diferente de un mundo que ya construyó a partir de la visión. Por lo que la construcción del conocimiento y la adaptación de su entorno serán diferentes.

Datos y cifras:

A nivel mundial, las principales causas de la visión deficiente son [6]:

- errores de refracción no corregidos
- cataratas
- degeneración macular relacionada con la edad
- glaucoma
- retinopatía diabética
- opacidad de la córnea
- tracoma.

En México las principales causas de discapacidad visual no reversible son [7]:

- 1) retinopatía diabética.
- 2) glaucoma.
- 3) retinopatía del prematuro.

Al ser una población con predisposición a padecer diabetes, muchos de los derechohabientes de nuestra institución se encuentran con algún grado de discapacidad visual.

En el estado de Puebla con los últimos datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018 hay 359 mil 212 personas que tienen alguna discapacidad, de las cuales 159 mil 606 son del sexo masculino y 199 mil 606 del femenino; lo anterior equivale al 5.6 por ciento de los 6 millones 383 mil 845 habitantes de esta entidad federativa [8].

En los resultados de la ENADID 2018 muestran que 39.6% de las personas que tienen discapacidad presentan una discapacidad para ver, aunque usen lentes.

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.

La calidad de vida de las personas que padecen alguna patología que afecta la visión se ve afectada en todos los aspectos de su vida, ya que una disfunción en el nivel visual en una persona que previamente era sano tendrá un cambio drástico en todas las actividades que previamente realizaba. El encontrarse con esta pérdida del sentido de la vista lleva al paciente no solo a un proceso de adaptación al medio ambiente sino a un periodo de aceptación del nuevo mundo al que se enfrentara en los 5 dominios del bienestar antes mencionados.

Al afectarse el dominio de la salud se ven asociaciones principalmente en enfermedades mentales; la relación de la calidad de vida con la discapacidad visual ha generado factores de riesgo en el suicidio y se han encontrado asociaciones evidentes en combinación con la depresión y afecciones no oculares como mala salud general y enfermedad física [9],

Se ha observado que la población con discapacidad visual, el 2,3% tenía un trastorno depresivo y de ansiedad mayor; de la población con discapacidad visual, más del 11% tuvo un trastorno depresivo mayor una vez en su

vida, en comparación con el 4% de sus pares con visión normal [10] y se estima que el 4-6% de las personas se les diagnostica trastornos de ansiedad [11]. En los pacientes adultos mayores, se ha encontrado que 13,5% se encuentran con depresión en comparación con el 4,6% de las personas con buena visión [12].

En este estudio se utilizara el NEI-VFQ 25 el cual abarca 12 dominios: salud general, visión general, dolor ocular, actividades cercanas, actividades a distancia, funcionamiento social, salud mental, dificultades de papel, dependencia, dirección, visión de colores y visión periférica. Cada sub-escala es evaluada de tal manera que cero representa la puntuación inferior y cien la mejor puntuación posible. La confiabilidad del NEI-VFQ 25 se estableció mediante el coeficiente alfa de Cronbach, con este instrumento se han obtenido valores  $\alpha$  mayores a 0.95, lo que indica una consistencia alta del instrumento.

## 2. METODOLOGÍA

Se realizó un estudio de investigación descriptivo, observacional, prospectivo, multicéntrico, homodémico. Se incluyeron 170 pacientes con diagnóstico de discapacidad visual moderada y grave y se aplicó la herramienta de medición: Visual Function Questionnaire 25.

La investigación se efectuó en el servicio de oftalmología en el Hospital General de Zona Número 20 “La Margarita” y en la Unidad Médica de Atención Ambulatoria localizados en la ciudad de Puebla de Zaragoza, Puebla.

### Criterio de inclusión:

- Pacientes masculinos o femeninos en edad productiva (18-64 años) que presenten discapacidad visual moderada/severa secundaria a patología o traumatismo por más de 1 año.

### Criterios de exclusión:

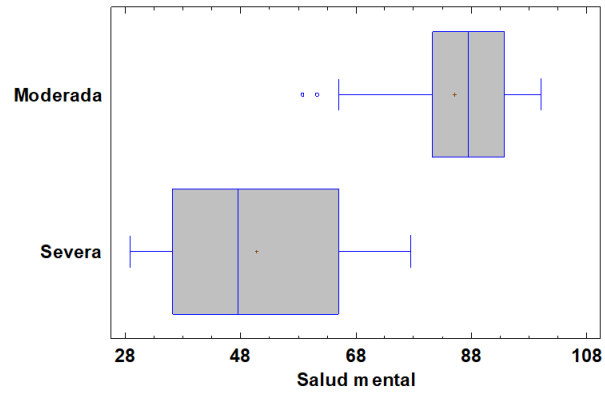
- Pacientes que al realizarles su agudeza visual mejor corregida sea mejor de 20/60.
- Pacientes masculinos o femeninos que no se encuentren en la edad productiva.
- Pacientes con discapacidad visual congénita.

## 3. RESULTADOS

Se analizaron los resultados de un total de 170 pacientes que formaron parte del estudio, los cuales fueron captados por el servicio de oftalmología.

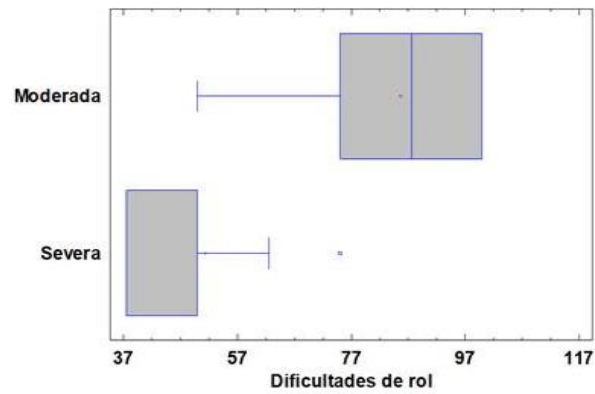
El 57.1% de los pacientes incluidos acudieron a consulta con el diagnóstico de envío por alguna retinopatía y 42.9% con diagnóstico de glaucoma. El 57.1% de los pacientes enlistados fueron hombres, 42.9% mujeres, con una edad promedio de 50.4 años. La agudeza visual mejor corregida se clasificó, 65.3% con discapacidad moderada y 34.7% con discapacidad severa.

Se realizó una prueba T de Student, a través de esta prueba determinamos que si existe una relación entre nuestra variable categórica (grado de discapacidad visual) y nuestras variables de escala (la escala global y las sub-categorías salud mental, desempeño social, dificultades de rol y dependencia del cuestionario VFQ- 25), como se demuestra en las siguientes gráficas.



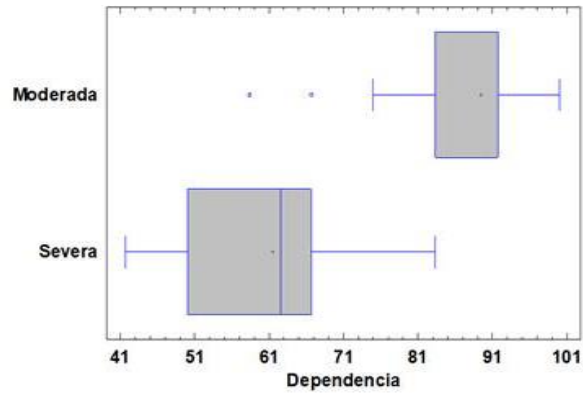
• T-test, Pvalue < .00001.

**Figura 1.** Valoración de la sub-categoría, Salud Mental



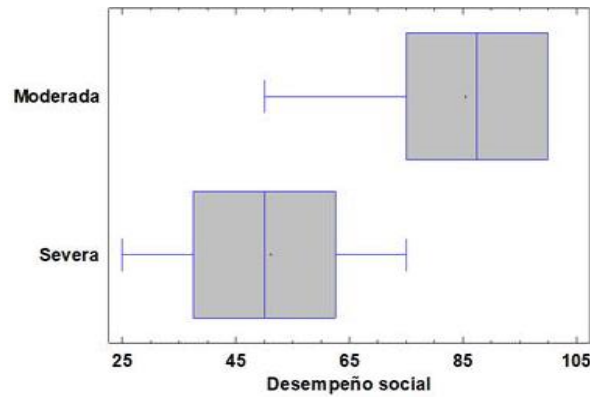
• T-test, Pvalue < .00001.

**Figura 2.** Valoración de la sub-categoría, Dificultades de rol



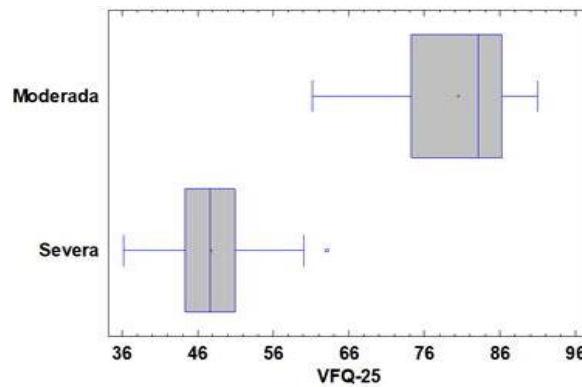
• T-test, Pvalue < .00001.

**Figura 3.** Valoración de la sub-categoría, Dependencia



• T-test, Pvalue < .00001.

Figura 4. Valoración de la sub-categoría, Desempeño social



• T-test, Pvalue < .00001.

Figura 5. Valoración de la sub-categoría, General VFQ-25

#### 4. DISCUSIÓN

La discapacidad visual de los pacientes fue clasificada en moderada y grave conforme a su capacidad visual mejor corregida, encontrando en el 57.1% de los pacientes algún tipo de retinopatía y 42.9% con diagnóstico de glaucoma siendo en México estas unas de las causas principales de discapacidad visual no reversible (7). En cuanto a la herramienta que se utilizó para valorar la función visual se utilizó el Visual Function Questionnaire-25 por ser una de las herramientas más utilizadas a nivel mundial [15] para valoración de la función visual de forma global y por las sub-categorías que maneja, siendo accesible para el investigador poder tomar los datos que requiere para adaptarlos a su modelo experimental; en este estudio se tomó en cuenta la escala global y las sub-categorías de salud mental, desempeño social, dificultades de rol y dependencia del cuestionario; respecto a la escala global del VFQ-25 valora todas las subcategorías que maneja la herramienta y detectamos una diferencia estadísticamente significativa encontrando que mientras mayor sea la discapacidad visual se verán afectadas las actividades en las que está involucrada la visión; con relación a las sub-categorías que se tomaron en cuenta, estas se eligieron ya que cada una de ellas afecta de manera directa a los dominios que abarca el concepto de calidad de vida los cuales se agrupan en 5 principales [3] como lo son el bienestar físico, el bienestar material, bienestar social, desarrollo y actividad y bienestar emocional, analizando los resultados obtenidos estadísticamente significativos, tenemos que

mientras mayor sea la discapacidad visual se verán afectadas de mayor manera cada una de las sub-categorías, dándonos en teoría una disminución en la valoración de los dominios de la calidad de vida de cada uno de nuestros pacientes.

Cuando se analizaron los datos en cada una de nuestras variables encontramos un Pvalue <0.005, pero creemos que debemos buscar o crear una herramienta que nos permita valorar de forma más completa la función visual, ya que esta herramienta a pesar de estar validada para nuestra población, el valor que se le otorga y cantidad de cada uno de los assets que integran las sub-categorías son ambiguos y creemos que no se valora de forma completa cada una de ellas, o en todo caso para reducir la variabilidad de esta herramienta podríamos haber delimitado más los parámetros de inclusión como el grado educativo, ocupación, tiempo de discapacidad, etc... Otra cosa que es importante recalcar es que no contamos con una herramienta validada que nos permita valorar la calidad de vida en pacientes con alguna patología visual, hay que tener en cuenta que el concepto de calidad de vida sigue siendo subjetivo a como es percibido directamente por el paciente el cual se ve alterado por distintas variables como son la ocupación, económico-culturales, ambientales, etc... (13,14) por lo que en estudios posteriores debemos, buscar o crear una herramienta que nos permita valorar de forma más integral los 5 dominios del cual se conforma.

## 5. CONCLUSIONES

Podemos dejar en claro con nuestra investigación que el grado de discapacidad visual afecta de forma directa las características que integran los dominios de la calidad de vida como son la percepción en cuanto salud, transporte, relaciones interpersonales, educación, productividad, contribución y autoestima. Sin embargo, es importante la búsqueda de nuevas herramientas que nos permitan valorar este aspecto de forma más concisa ya que al realizar este tipo de investigaciones nos ofrece un panorama más amplio de lo que el paciente se encuentra viviendo y podremos otorgarle una atención integral e ir creando nuevas tecnologías para el apoyo de este tipo de pacientes.

## REFERENCIAS

- [1] Organización mundial de la salud. Constitución. [www.who.int/es/about/who-we-are/constitution](http://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution).
- [2] Organización mundial de la salud. Calidad de vida. [www.apps.who.int/iris/handle/10665/55264](http://www.apps.who.int/iris/handle/10665/55264).
- [3] ¿Qué es calidad de vida?  
<https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/ComiteInvestigacion/calidadVida.html#:~:text=A%20trav%C3%A9s%20del%20tiempo%20se,com%C3%BAAn%20es%20el%20BIENESTAR%20individual>. Consultado el 18/06/21 Organización mundial de la salud. Ceguera y discapacidad visual. [www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment](http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment).
- [4] Tudela LL. La calidad de vida relacionada con la salud. *Aten Primaria*. 2009;4:411-416. doi:10.1016/j.aprim.2008.10.019
- [5] Consejo Nacional de Fomento Educativo, Discapacidad visual. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. *discapacidad-visual.pdf* ([www.gob.mx](http://www.gob.mx)).
- [6] Organización panamericana de la salud. Ceguera y discapacidad visual. <https://www.paho.org/es/temas/salud-ocular>.
- [7] 15 de octubre Día Nacional de las Personas Ciegas y con otras Discapacidades Visuales. <https://comunicacionnoticias.diputados.gob.mx/comunicacion/index.php/ Mesa/declaran-el-15-de-octubre-dia-nacional-de-las-personas-ciegas-y-con-otras-discapacidades-visuales#gsc.tab=0>.
- [8] Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica.  
[https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/nota\\_tec\\_enadid\\_18.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/nota_tec_enadid_18.pdf)
- [9] Victor MR, Helinä H, Matti O, et al. Suicides in Visually Impaired Persons: A Nation-Wide Register-Linked Study from Finland Based on Thirty Years of Data. *PloS one*. 2015;10:e0141583. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141583>
- [10] Masoud K, Amin S, Mohammad A, et al. The Impact of Visual Impairment on Quality of Life. *Med Hypothesis Discov Innov Ophthalmol*. 2016;5:96-103.

- [11] Binder K, Wrzesińska M, Kocur J. Anxiety in persons with visual impairment. *Psychiatr Pol.* 2020;54:279-288. doi: 10.12740/PP/OnlineFirst/85408.
- [12] Hilde P, Hannie C, Brenda W, et al; Major Depressive and Anxiety Disorders in Visually Impaired Older Adults. *Invest. Ophthalmol. Vis. Sci.* 2015;56:849-854. doi: <https://doi.org/10.1167/iovs.14-15848>.
- [13] King IM. Quality of life and goal attainment. *Nurs Sci Q.* 1994;7(1):29-32. PMID: 8139813
- [14] Nejati V, Ashayeri H. Health related quality of life in the elderly in Kashan. *Iranian J Psychiatr Clin Psychol.* 2008;14(1):56-61.
- [15] *Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión.*  
[https://upcommons.upc.edu/bitstream/handle/2117/99581/ARTICLE\\_PUBLICAT\\_Evaluaci%F3n+de+la+calidad+de+vida+relacionada+con+la+visi%F3n.pdf?sequence=1](https://upcommons.upc.edu/bitstream/handle/2117/99581/ARTICLE_PUBLICAT_Evaluaci%F3n+de+la+calidad+de+vida+relacionada+con+la+visi%F3n.pdf?sequence=1).

Correo de autor de correspondencia: [augustocesargomez@gmail.com](mailto:augustocesargomez@gmail.com)