

Trabajo Fin de Grado

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DEGENERACIÓN MACULAR ASOCIADA A LA EDAD

Quality of life in age-related macular
degeneration

Autor

Ana Cordón Sáenz

Director/es

Laura Remón Martín

Noemí Elia Guedea

Facultad de Ciencias / Universidad de Zaragoza

2018

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	2
FACTORES DE RIESGO.....	2
DRUSAS.....	3
CLASIFICACIÓN DE LA DMAE	4
CALIDAD DE VIDA	6
OBJETIVOS.....	9
MATERIAL Y MÉTODOS	9
RESULTADOS.....	11
Características descriptivas.....	11
Distribución por sexo	11
Distribución por edad.....	11
Datos de la función visual	12
Datos del test	13
AV menor a 0,1.....	14
AV comprendida entre 0,1 y 0,2	15
AV comprendida entre 0,3 y 0,4	17
AV comprendida entre 0,5 y 1	18
CONCLUSIONES.....	20
RECOMENDACIONES	21
LIMITACIONES DEL ESTUDIO	23
BIBLIOGRAFÍA	24
ANEXO 1	26
ANEXO 2	27
ANEXO 3	32
ANEXO 4	35

INTRODUCCIÓN

La degeneración macular asociada a la edad (DMAE) es una enfermedad de etiología multifactorial determinada por la aparición de alteraciones degenerativas progresivas de la retina en el área macular. Se caracteriza por la presencia de hallazgos clínicos específicos, incluyendo drusas y cambios del epitelio pigmentario de la retina (EPR), en ausencia de otras enfermedades; y que afecta a coriocapilar, membrana de Bruch, EPR y fotorreceptores de la mácula. Las fases avanzadas de la enfermedad se asocian a deterioro de la visión ^{[1], [2]}.

Como parte del proceso de envejecimiento normal, los cambios retinianos se vuelven manifiestos en primer lugar en el EPR como un acúmulo de lipofusina. Se piensa que este residuo intracelular se origina por la acumulación progresiva de membranas parcialmente degradadas que son fagocitadas a partir de los segmentos externos de los fotorreceptores. Después de dicha acumulación de lipofusina en el interior del EPR, comienzan también a depositarse restos extracelularmente entre la membrana basal del EPR y la capa colágena interna de la membrana de Bruch. La DMAE es un espectro de enfermedades en el que ambos ojos tienden a comportarse de modo similar, aunque hay una considerable variación interocular e interindividual ^[3].

La transición entre dicho envejecimiento y la enfermedad viene marcada por la pérdida de visión.

La DMAE es la causa más común de pérdida visual irreversible en personas de más de 50 años en los países desarrollados. La OMS estima que la población de 60 o más años de edad se duplicará durante los próximos 20 años, por lo que también lo hará la prevalencia de DMAE ^[4]. La pérdida de agudeza visual (AV) se debe principalmente a drusas y atrofia geográfica del epitelio pigmentario, o bien a cambios asociados con neovascularización coroidea ^{[2], [5]}.

FACTORES DE RIESGO

La DMAE es de etiología multifactorial y se cree que responde a una compleja interacción entre factores poligénicos, de estilo de vida y ambientales. Actualmente, se debe tener en cuenta que el **estrés oxidativo** (daño celular causado por distintos radicales libres derivados del metabolismo del oxígeno molecular), es uno de los principales factores involucrados en la etiopatogenia de la DMAE. Esta oxidación, tanto en la degeneración macular como en el envejecimiento, condiciona daños en el EPR y posiblemente en la coriocapilar. Los daños en el EPR desencadenan una respuesta inflamatoria en la membrana de Bruch y en la coroides. La lesión del EPR y la inflamación fomentan la producción de una matriz extracelular anómala que, a su vez, provoca nuevos cambios en el EPR aumentando el daño en la retina y en la coroides. Este material extracelular, se va acumulando hasta formar los depósitos que conocemos como drusas ^{[1], [2], [5]}.

Además, en las últimas décadas esta enfermedad ha sido objeto de investigación creciente dirigida a conocer sus causas y factores de riesgo, situándose en primer lugar la **edad**. Conforme avanza la misma van incrementándose exponencialmente la prevalencia, incidencia y progresión de la enfermedad ^{[1], [4]}.

La **historia familiar** también es importante, ya que el riesgo de DMAE es hasta el triple si un pariente de primer grado padece la enfermedad. Se han identificado muchas variantes

genéticas como posibles factores de riesgo o protección frente a DMAE, como el gen del factor H del complemento, *CFH*, que ayuda a proteger a las células de la lesión mediada por el complemento, y el riesgo de DMAE es varias veces superior en los homocigóticos con un polimorfismo de nucleótido único (SNP) específico y el gen *ARMS2* en el cromosoma 10. También se cree que son importantes varios genes relacionados con el metabolismo de los lípidos ^[1].

El **tabaquismo**, por las reacciones de tipo oxidativo que produce (que favorecen la progresión de placas arterioscleróticas y la contracción muscular de las paredes vasculares al obstaculizar el flujo de la sangre) también se considera un factor de riesgo. Además, la nicotina parece incrementar la severidad de la neovascularización coroidea en la degeneración macular húmeda. Según un estudio realizado en Reino Unido, los fumadores tienen doble riesgo de padecer una enfermedad ocular degenerativa que los que no lo son ^[6].

Enfermedades **cardiovasculares**, **obesidad**, **hipertensión arterial**, **hipercolesterolemia** y la **raza** (la DMAE es más frecuente en individuos blancos) también son factores que estarían asociados a la enfermedad. Por otro lado, otros factores que podrían incluir serían la cirugía de catarata, el color de iris azul, la exposición solar excesiva y el sexo femenino, aunque su efecto es más dudoso ^{[1], [7]}.

DRUSAS

Las drusas son depósitos extracelulares localizados en la interfase entre el EPR y la membrana de Bruch. Están compuestas por gran variedad de sustancias, y parece que derivan de procesos inmunitarios y metabólicos en el EPR. No se conoce exactamente cuál es su papel en la patogenia de DMAE, pero se relaciona notablemente con el tamaño de las lesiones y la presencia o ausencia de anomalías pigmentarias asociadas. Estas, raramente son visibles de forma clínica antes de los 40 años de edad, pero se ven a menudo en la sexta década. Su distribución es muy variable. Se conocen diferentes tipos de drusas, entre ellas las drusas duras y las blandas.

- Las **drusas pequeñas o duras** suelen estar bien definidas y su color es blanco amarillento. Miden por definición igual o menos de 63 µm de diámetro y su presencia como único hallazgo probablemente supone poco riesgo de pérdida visual, si no van acompañadas de anomalías pigmentarias. En la imagen 1 se muestra un fondo de ojo (FO) con este tipo de drusas.
- Las **drusas grandes o blandas** (como se observan en la imagen 2) son lesiones profundas de la retina, peor definidas y blanco amarillentas, de tamaño superior al del diámetro aproximado de las venas retinianas en el borde papilar (125µm). Al ir creciendo y hacerse más abundantes, su coalescencia puede dar lugar a una elevación localizada del EPR o “desprendimiento drusoide de EPR”. La presencia de drusas grandes en ambos ojos se asocia a un 13% de riesgo de progresión a DMAE avanzada a los 5 años. En el caso en el que no se asocien anomalías pigmentarias bilaterales el riesgo asciende hasta un 50% ^{[1], [4]}.

Cabe mencionar que aquellas drusas que miden entre 63 µm y 125 µm se denominan drusas medianas.

Resulta de especial interés conocer que las drusas duras por sí solas no indican la presencia de DMAE. A diferencia de estas, las blandas representan un marcador de la DMAE ^[5].



Imagen 1. Drusas duras.



Imagen 2. Drusas blandas confluentes.

CLASIFICACIÓN DE LA DMAE

Existe una forma no evolucionada denominada maculopatía asociada a la edad (MAE) y una forma evolucionada que corresponde al estadio avanzado o tardío de la MAE denominada DMAE que, a su vez, puede clasificarse en dos grandes grupos, según el grado de evolución que se presente: DMAE seca o atrófica y DMAE exudativa o neovascular.

Cabe mencionar, que el riesgo de que la DMAE seca progrese a formas avanzadas está directamente relacionado con la extensión de las drusas y la cantidad de cambios hipopigmentarios o hiperpigmentarios del EPR. Alrededor de un 50% de pacientes con DMAE seca avanzada progresan a DMAE húmeda en 5 años ^[8].

Maculopatía asociada a la edad

Es una exageración del proceso de envejecimiento “normal” del ojo. Esta forma incluye a todos los signos relacionados con los cambios maculares asociados a la edad: drusas blandas externas a la neuroretina o el EPR, drusas blandas o confluentes, drusas con límites bien o poco definidos, o bien áreas de hiperpigmentación o hipopigmentación del EPR asociadas a drusas sin afectación de la agudeza visual (AV) ^{[1], [2]}.

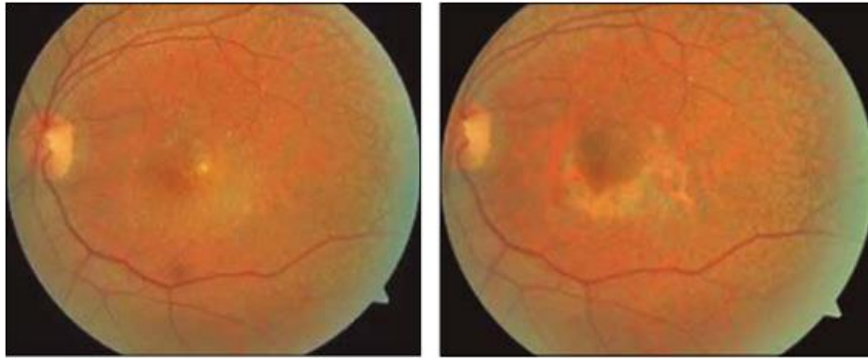
Degeneración macular asociada a la edad no exudativa (seca o atrófica)

- Entre sus **síntomas** se encuentra un deterioro gradual de la visión durante meses o años. Suelen afectarse ambos ojos, aunque a menudo de forma asimétrica. La visión puede fluctuar, y con frecuencia es mejor con iluminación intensa.
- Los **signos** suelen aparecer en el siguiente orden cronológico:
 - Abundantes drusas medianas o grandes blandas, que pueden confluir.
 - Hiperpigmentación e hipopigmentación focal del EPR.
 - Áreas bien circunscritas de atrofia de EPR asociadas a pérdida variable de la retina y coriocapilar.
 - Agrandamiento de las áreas atroficas, dentro de las cuales pueden ser visibles los grandes vasos coroideos y desaparecer las drusas preexistentes. La AV puede

estar notablemente alterada si se ve afectada la fovea. En las imágenes 3 y 4 se puede apreciar la evolución de DMAE atrófica en un periodo de 4 meses.

- Desprendimiento drusoide del EPR, por confluencia de drusas blandas ^[1].

Este es el tipo más frecuente. Responsable del 90 % de los casos diagnosticados y el más complicado de diagnosticar porque se puede confundir con un fondo de ojo senil. El pronóstico visual puede ser bueno, aunque no se dispone de tratamiento si bien la provisión de ayudas para la visión próxima puede ser útil en muchos pacientes ^{[1], [5]}.

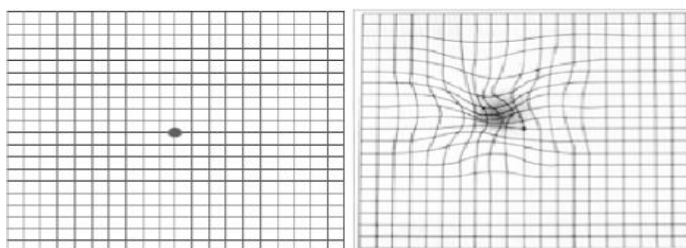


Imágenes 3 y 4. Evolución de DMAE atrófica en 4 meses.

Degeneración macular asociada a la edad neovascular, húmeda o exudativa

- El primer **síntoma** que explican los pacientes es la percepción de líneas onduladas al enfocar la visión sobre objetos rectilíneos (metamorfopsias) que pueden evolucionar a puntos ciegos o escotomas. Puede progresar de forma rápida a una pérdida grave de visión. En la imagen 5 se observa como una persona sin patología que afecte a la visión vería la rejilla de Amsler; en la imagen 6 como lo haría un paciente con DMAE exudativa.
- Entre sus **signos** destacan los siguientes:
 - Aparición anómala de neovasos coroideos en el área macular o membrana neovascular coroidea (MNVC) que puede manifestarse como un desprendimiento del EPR (como se muestra en la imagen 7) o del neuroepitelio, tanto seroso como hemorrágico. En la imagen 8 se puede observar FO con DMAE neovascular con hemorragia retiniana.
 - Exudación hacia el tejido retiniano
 - Áreas de fibrosis subretiniana en el área macular ^[9].

Durante el crecimiento de dichos neovasos, estos se pueden asociar al tejido fibroso, lo que origina el nacimiento de unas membranas que destruyen el tejido retiniano circundante. Este proceso puede ocurrir de forma rápida, lo que provoca una cicatriz macular irreparable (apreciable en la imagen 9) y la consiguiente pérdida absoluta de la visión central ^[8].



Imágenes 5 y 6. Rejilla de Amsler vista por persona sin afectación visual y en paciente con neovascularización coroidea.



Imagen 7. Desprendimiento del EPR pigmentario.

Imagen 8. DMAE neovascular con hemorragia retiniana.

Imagen 9. Cicatriz disciforme en mácula.

A pesar de que la DMAE húmeda representa un pequeño porcentaje de las personas afectadas (responsable del 10 % de los casos con DMAE) hasta un 90 % de la pérdida visual severa secundaria a la DMAE es causada por sus manifestaciones exudativas. Además, aunque la frecuencia sea menor, conlleva trastornos devastadores para la visión del paciente y es más sintomática que la seca. La pérdida de la visión central puede ocurrir en el plazo de pocos días. El pronóstico visual es malo ^{[4], [5]}.

CALIDAD DE VIDA

En estadios iniciales, la enfermedad suele ser asintomática, si bien aparece con frecuencia visión borrosa y distorsionada que el paciente refiere como visión torcida (metamorfopsia) o alteración en la percepción del tamaño (micropsia). Otros síntomas frecuentes de la DMAE serían disminución de la sensibilidad al contraste, así como trastornos de la visión del color y mayor sensibilidad a la luz. A medida que la enfermedad va progresando, la AV se reduce y aparece un escotoma en el centro del campo visual.

El campo visual periférico no se ve afectado, en la mayor parte de los pacientes, lo que les permite conservar autonomía en las tareas que no precisen una visión de detalles, ya que el resto de la retina sana no tiene la capacidad discriminativa del área macular. No obstante, puede ocurrir que ciertos pacientes (un número muy reducido) presenten formas de gran tendencia hemorrágica que llegan a comprometer todo el campo de visión. En fases terminales de la enfermedad puede aparecer lo que se conoce como síndrome de Charles Bonnet, una afección caracterizada por alucinaciones visuales complejas y estereotipadas en personas sin deterioro cognitivo, que el paciente reconoce como irreales pero que no suele manifestar por temor de que se atribuyan a un deterioro mental. Este síndrome afecta en torno al 15% de la población adulta con baja visión ^{[10], [11], [12]}.

La DMAE no solo afecta la función visual de los pacientes, sino que también repercute en su salud general y en su calidad de vida (CdV). Muchos estudios, mediante el uso de varios instrumentos psicométricos, han mostrado la relación entre dicha discapacidad visual y los efectos negativos que produce en la calidad de vida; manifestándose en una mayor dependencia social, dificultad en la vida diaria, tasas más altas de depresión clínica, aumento del riesgo de caídas y prematura admisión a los hogares de ancianos, entre otras ^[13].

La pérdida de visión central es el aspecto que más va a repercutir en la calidad de vida, causando un gran impacto en la realización de actividades cotidianas, lo que va a influir además en el ámbito emocional, familiar, social y económico ^[8].

Los esfuerzos para desarrollar medidas del estado de salud se han multiplicado en los últimos años. Existen varias definiciones de calidad de vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) es la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones ^[14].

Es decir, se podría entender como un índice de bienestar social enfocado en la situación de vida de un individuo respecto a su desarrollo emocional (felicidad, satisfacción, aptitud para actuar en sociedad, funcionamiento normal de sus roles sociales y relaciones interpersonales), el cual busca medir la sensación positiva de su vida.

Es, por tanto, un concepto multidimensionalmente definido (biopsicosocial) y los instrumentos de su medición, basados principalmente en cuestionarios, han experimentado en los últimos años un importante desarrollo metodológico.

En el caso de la DMAE, lo que más interesa es conocer la calidad de vida en relación con la visión (CVRV), que se refiere al estado de bienestar de un individuo asociado al estado de salud ocular o su grado de funcionalidad visual. La evaluación de la CVRV permite conocer cómo la disminución de la función visual repercute tanto en el bienestar del individuo como en la participación en la sociedad y en su nivel de actividad. La clasificación de la severidad de un déficit visual en términos de agudeza visual o de campo visual, aunque sea fundamental, no refleja plenamente la repercusión que dicho déficit pueda tener en la calidad de vida del individuo. Es frecuente referirse a la CVRV usando puntos que difieren unos de otros, para tratar así diferentes escalas, por ejemplo, desde preguntas de tareas funcionales a aquellas que involucran estado emocional ^{[15], [16]}.

Algunos instrumentos genéricos que evalúan la CVRV son los siguientes:

- **NEI-VFQ-25** (National Eye Institute-Visual Function Questionnaire): uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la calidad de vida. Está diseñado para evaluar el impacto de las enfermedades oculares sobre el funcionamiento visual en la población en general. Es una versión corta del NEI-VFQ-50, cuya fiabilidad y validez es comparable a este último ^[17].
- **VCM-1** (10-item Vision Core Measure-1): evalúa en que medida dicha alteración visual produce sentimientos de vergüenza, frustración, aislamiento o preocupación en adultos.
- **VisQol** (Vision quality of life): mide la CVRV de forma genérica en adultos. Consiste en el cálculo de las utilidades (“ganancias”) para las peores respuestas de cada punto y las peores respuestas de VisQoL mediante el procedimiento de compensación de tiempo. Es decir, se les pide a los pacientes que imaginen vivir una cantidad fija de años con una determinada condición de salud y que muestren cuántos de esos años de vida estarían dispuestos a “rechazar” para tener una salud perfecta.
- **VPVS**: determina como afecta el déficit visual en la CdV en adultos.

Así mismo, existen otros instrumentos que evalúan la CVRV de forma más específica:

- **LVQL** (Low Vision Quality of Live Questionnaire): evalúa la CdV de la población en general con déficit visual.
- **IVI** (Impact of Vision Impairment): muestra la repercusión de la disminución de AV en la CdV de la población adulta con baja visión.
- **VA LV VFQ-48** (Visual Acuity Low Vision-Visual Function Questionnaire): da una medición de la capacidad funcional de los pacientes con baja visión, población en general.
- **MacDqol** (macular degeneration quality of life): evalúa la repercusión de la degeneración macular en la CdV, (en población adulta). Se le hacen a cada paciente 21 preguntas acerca de una serie de situaciones y debe contestar como las “desempeñaría” (desde mucho peor hasta mejor) en el caso de no padecer DMAE ^[16].

Actualmente, se puede apreciar un incremento en las medidas para evaluar la calidad de vida de los pacientes con el objetivo de tener un conocimiento mayor sobre la repercusión que presenta la enfermedad en dichos sujetos, pero bajo su propia perspectiva. Debido a que este aspecto relativo de su propio juicio refleja la mayoría de las situaciones de la vida real, el método se ve como realista, práctico y relativamente libre de sesgo. Los resultados que se obtienen podrían ayudar en futuras líneas de investigación o incluso influir en las políticas de atención a la salud a largo plazo. No obstante, la utilización de instrumentos que miden la CdV no debe excluir en ningún caso, las evaluaciones sintomáticas, analíticas o morfológicas, sino complementarlas al incluir un factor fundamental que es la propia percepción del paciente acerca de su salud y la repercusión que tiene en el desarrollo de su vida ^[16].

Para intentar que la CdV de los pacientes con DMAE no se vea afectada en gran medida es fundamental un diagnóstico precoz de la enfermedad para retrasar su avance y detectar las posibles complicaciones. Pero sobre todo, es indispensable una actuación sobre aquellos factores de riesgo que sí son prevenibles y disminuir de este modo la prevalencia y el notorio efecto negativo de la DMAE. A pesar de la elevada repercusión que dicha enfermedad presenta, mediante el diagnóstico precoz se conseguiría una mejor integración a la vida social, que a su vez conlleva una mayor satisfacción en los requerimientos de la vida diaria ^[6].

Debido a lo anterior, y teniendo en cuenta que el beneficio de los instrumentos que evalúan la CdV depende de un uso adecuado, además de ser fundamental la elección del cuestionario que se va a realizar a los pacientes (ya que existen unos más concretos y específicos que otros), para la realización de este trabajo se optó por la elaboración de un cuestionario (en vez de usar uno de los ya existentes). Su finalidad es intentar evaluar de manera más específica a pacientes con degeneración macular, ya que la mayoría de ellos (exceptuando el MacDqol que se centra en DMAE y CdV) o son genéricos o se enfocan en otras patologías tales como glaucoma o cataratas, entre otras; así como en pacientes con baja visión sin especificar el origen de esta.

Finalmente, es necesario mencionar que para poder conseguir una longevidad satisfactoria se debe lograr una correcta utilización del resto visual de los pacientes, lo cual se puede intentar conseguir mediante terapia o rehabilitación visual, y así mejorar la CdV ^[6].

OBJETIVOS

Objetivo principal

- Desarrollo y realización de un cuestionario específico para evaluar la calidad de vida en personas con degeneración macular asociada a la edad.
Se pretende evaluar cómo afecta esta enfermedad en la realización de actividades cotidianas y así poder facilitar el trabajo a los optometristas a la hora de prescribir ayudas ópticas, observando dónde dichos pacientes presentan más dificultad.

Objetivo secundario

- Comprobar la eficacia del cuestionario. En base a dichas contestaciones, se rediseñará el test previamente realizado intentando obtener una mejora y proponer algunas sugerencias para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen DMAE.

MATERIAL Y MÉTODOS

Selección de la muestra:

Los pacientes introducidos en el estudio fueron seleccionados de la sección de retina del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza (HUMS), realizándose las encuestas entre los días 12 de marzo y 2 de mayo de 2018.

Criterios de inclusión y exclusión:

Todos los sujetos que participaron en el estudio debían cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Ser pacientes de la sección de retina del HUMS.
- Estar diagnosticados de DMAE.

El único criterio de exclusión fue que el paciente tuviese alguna enfermedad sistémica que pudiera condicionar las respuestas del cuestionario o alguna otra patología ocular diferente de DMAE que pudiese influir en los resultados.

Consentimiento informado:

Todos los pacientes incluidos en el estudio firmaron un consentimiento informado (**anexo 1**) en el que se les explicaba detalladamente en qué consistía la actividad en la que iban a participar. Informando correctamente sobre la naturaleza y finalidad de esta.

Dicho consentimiento informado incluía los tres requisitos necesarios: voluntariedad, información y comprensión, para mantener así la autonomía del paciente.

Protocolo exploratorio:

El protocolo exploratorio consistía en la realización de un test por parte de los pacientes escogidos para la evaluación de la calidad de vida de las personas con DMAE. Así mismo, se tuvo acceso a la historia clínica de los mismos, para relacionar los datos optométricos con los resultados obtenidos en el cuestionario.

Los datos que se tuvieron en cuenta para la realización de la actividad fueron los siguientes (tabla 1):

- Edad
- Sexo
- Agudeza visual alcanzada tomada en escala decimal

VARIABLES A ESTUDIAR
Edad
Sexo
Agudeza visual alcanzada

Tabla 1. Datos obtenidos de la ficha de los pacientes.

No se obtuvieron más datos de la ficha de los pacientes ya que no constaban pruebas como sensibilidad al contraste o campo visual.

El cuestionario consta de un total de 36 preguntas (**anexo 2**), divididas en 5 secciones diferentes (como se muestra en la tabla 2):

- Visión próxima (11 preguntas)
- Visión intermedia-lejana (7 preguntas)
- Movilidad (5 preguntas)
- Iluminación (3 preguntas)
- Estado emocional. (10 preguntas)

GRUPO DE PREGUNTAS DEL CUESTIONARIO
Visión próxima
Visión intermedia-lejana
Movilidad
Iluminación
Estado emocional

Tabla 2. Secciones en las que se divide el cuestionario de evaluación de la calidad de vida en personas con DMAE.

Cuya escala de puntuación es la siguiente:

- **0:** nada/ninguno
- **1:** un poco
- **2:** moderadamente
- **3:** mucho
- **NA:** no aplicable. El paciente no realiza dicha actividad por motivos ajenos a la visión.

Cuanto menor sea el valor de la respuesta proporcionada por el paciente, las dificultades que este encuentra para realizar actividades sobre las que se le pregunta, así como los problemas para la vida diaria, serían menores o inexistentes. A medida que se incrementa dicho valor, los problemas aumentan de igual manera. Por tanto, cuanto más baja sea la puntuación total del cuestionario, mejor será la calidad de vida del paciente.

Se ejecutó de manera individual a cada paciente, debido a que gran parte de ellos presentaban AV bajas, además de que en el momento en el que se les realizó se encontraban con las pupilas dilatadas. Asimismo, el cuestionario fue realizado por la misma persona (ACS) a todos los pacientes, leyéndoles y explicándoles cada pregunta detalladamente y resolviendo las dudas que presentaban. Para realizar un estudio más detallado se agruparon los pacientes según la AV que alcanzaron, en los cuatro grupos siguientes:

1. AV <0,1
2. AV comprendida entre 0,1 y 0,2
3. AV comprendida entre 0,3 y 0,4
4. AV comprendida entre 0,5 y 1

RESULTADOS

De los 35 pacientes de la sección de retina del HUMS, a los que se les sugirió participar en el estudio, 10 no dieron su consentimiento informado, quedando un total de 25 sujetos que fueron introducidos en el mismo.

Características descriptivas

Distribución por sexo

La distribución por sexo fue de 19 mujeres (lo que supone un 76% de la muestra total) y 6 hombres (lo que representa un 24% de los pacientes con DMAE), como aparece representado en la imagen 10.

Esto se corresponde con los datos que indican que es más frecuente que las mujeres presenten DMAE. En un estudio realizado en Burdeos (Francia) acerca de la incidencia y factores de riesgo de la DMAE, de los 659 pacientes participantes, el 62,70% fueron mujeres ^[18]. En otro estudio, en el cual, de los 70 participantes, el 58,60% pertenecían al género femenino ^[19].

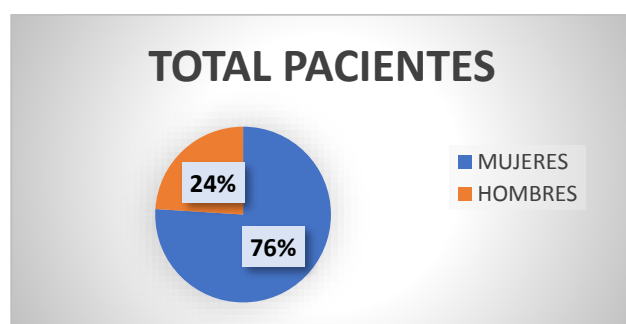


Imagen 10. Porcentaje de hombres y mujeres que participaron en el estudio.

Distribución por edad

La edad media del grupo de pacientes fue de 77,92 años, con una desviación estándar (DE) de 12,76.

Distribución de edades por grupos de AV:

El promedio de edad de los pacientes cuya AV estaba comprendida entre **0,5 y 1** fue de 69,90 años (DE= 10,54). Aquellos con AV **entre 0,3 y 0,4** presentaban una edad media de 80,75 (DE=14,28). La media de edad de los pacientes que alcanzaban AV entre **0,1 y 0,2** fue de 83 (DE= 8,12), y la de aquellos con AV menor de 0,1, de 90,33 años (DE=2,52). Dichos valores se recogen en la tabla 3, y la distribución de los pacientes con DMAE según su AV se puede observar en la imagen 11.

RANGO AV	EDAD MEDIA (años)	DESVIACIÓN ESTÁNDAR
AV<0,1	90,33	2,52
AV 0,1-0,2	83	8,12
AV 0,3-0,4	80,75	14,28
AV 0,5-1	69,90	10,54

Tabla 3. Edad media y desviación estándar para cada grupo de pacientes según su AV.

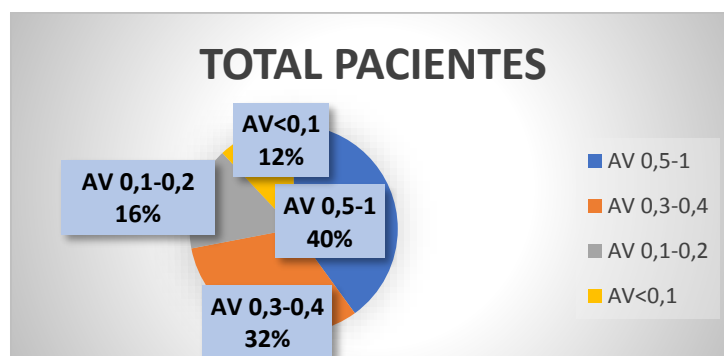


Imagen 11. Distribución de los pacientes según el rango de AV alcanzada.

Datos de la función visual

El promedio de AV de los 25 sujetos que participaron en el estudio fue de 0,46 decimal con una DE de 0,28.

Todos los pacientes del primer grupo (AV<0,1) alcanzaron **AV= 0,05**. La AV media de los pacientes cuya AV estaba entre **0,1 y 0,2** fue de 0,18 (DE=0,05), y la de aquellos con AV entre **0,3 y 0,4**, de 0,36 (DE=0,05). Por último, la media de AV de pacientes cuya AV estaba comprendida entre **0,5 y 1** fue de 0,75 (DE=0,17). Se pueden apreciar estos datos de la función visual en la tabla 4, así como la relación existente entre la AV y la edad (imagen 12).

RANGO AV	AV MEDIA (decimal)	DESVIACIÓN ESTÁNDAR
AV<0,1	0,05	0,00
AV 0,1-0,2	0,18	0,05
AV 0,3-0,4	0,36	0,05
0,5,1	0,75	0,17

Tabla 4. AV media con su desviación estándar para cada grupo de pacientes según su rango de AV alcanzada.

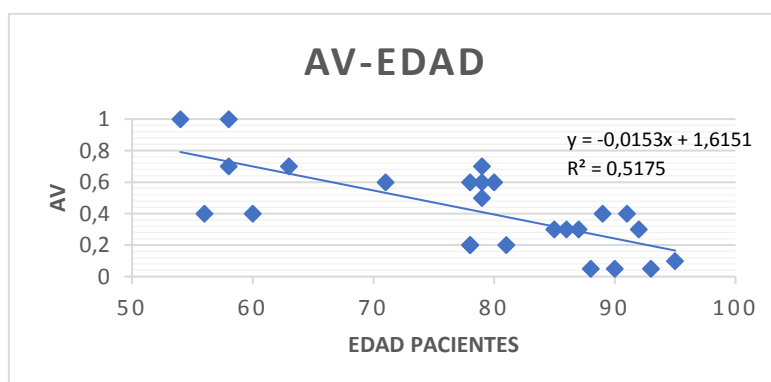


Imagen 12. Gráfica de dispersión que muestra la relación entre la AV y la edad.

La ecuación obtenida indica el número de unidades que tiende a aumentar (o disminuir) la variable “Y” por cada unidad que aumente la variable “X”. En este caso, al ser la relación lineal negativa, cuando el valor de la variable “X” aumente, el valor de la variable “Y” disminuirá. Esto es, por cada incremento de 1 año, la AV descenderá en 0,0153.

A simple vista se puede observar que hay relación lineal, si bien se encuentran los puntos algo dispersos. Por ello, se analizará el coeficiente de correlación; una medida numérica que permite medir el grado de asociación lineal entre dos variables cuantitativas (edad y AV). Puede tomar valores desde -1 hasta +1. Cuanto más cerca esté de 0, menor relación habrá entre las dos variables. En este caso $R^2 = 0,5175$, por lo que la asociación es moderada.

Datos del test

En la imagen 13 se muestran los resultados del cuestionario para el total de pacientes, en cada una de las secciones en las que se divide:

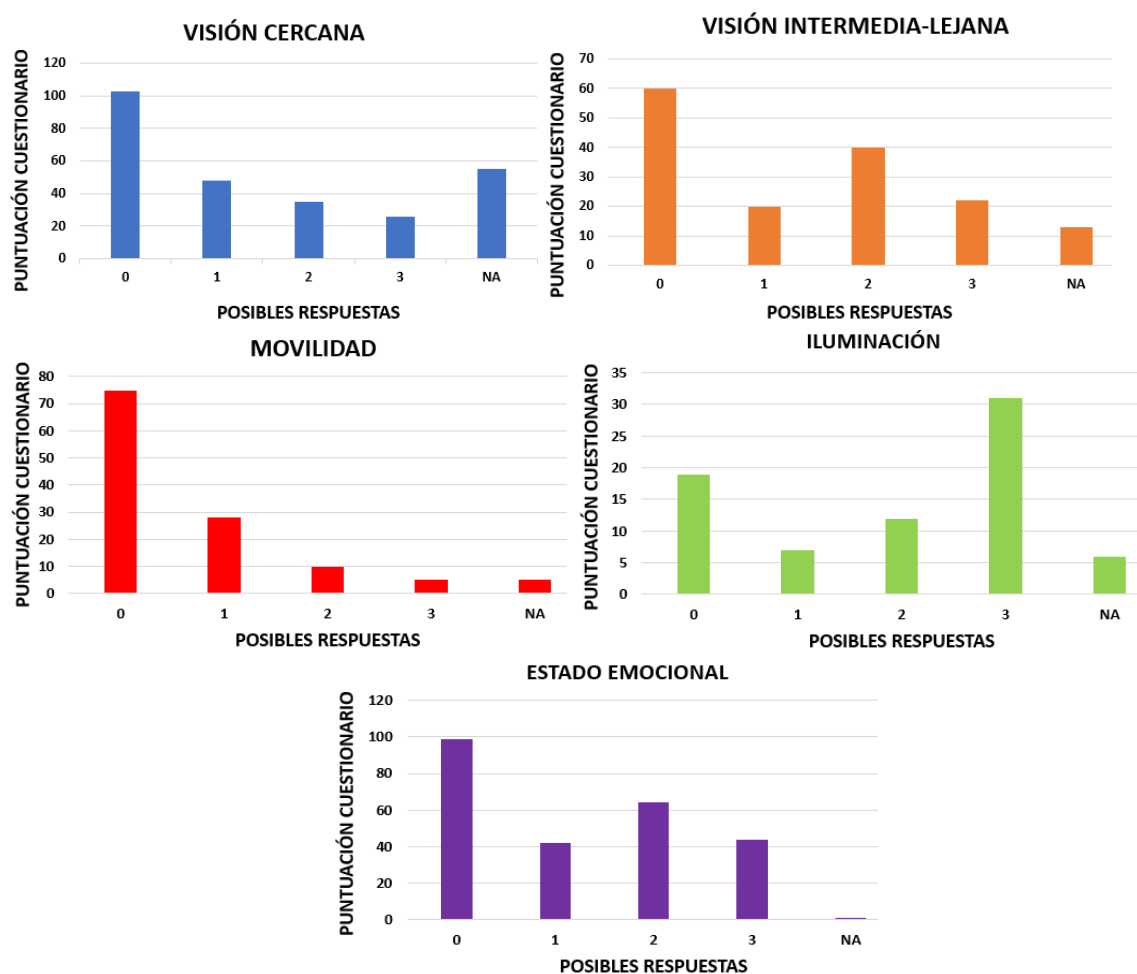


Imagen 13. Gráficas que muestran las diferentes respuestas dadas por los pacientes en cada una de las secciones en las que se divide el test.

En las gráficas se puede observar que la respuesta que más destaca sobre el resto es “nada o ninguno”. Por lo que, teniendo en cuenta al total de los pacientes, no presentarían ninguna dificultad en términos generales. Exceptuando el apartado de iluminación, dónde las respuestas muestran que los pacientes presentan muchas molestias en este sector, destacando considerablemente del resto de preguntas.

La segunda respuesta que más dieron los pacientes, tanto en el apartado de VI-VL como en el de estado emocional, indican la existencia de problemas moderados. Esta enfermedad se asocia con una incidencia importante de depresión (más del 30%, según algunos estudios) en la población de más de 60 años [8]. En otro estudio, que relacionaba los síntomas depresivos y la calidad de vida en pacientes con DMAE basado en una encuesta (Korea National Health and Nutrition Examination Survey), a 329 pacientes con DMAE, mostró que las personas que padecen esta enfermedad presentan más frecuentemente síntomas de depresión que el grupo control de aquellos que no padecían DMAE [20].

Por otro lado, se puede apreciar que los pacientes encuentran menor dificultad en movilidad debido a la DMAE, con respecto al resto de sectores.

Resultados del cuestionario para cada grupo de pacientes, según el rango de su AV, en los diferentes apartados que se evalúan:

AV menor a 0,1

En este rango de AV se encontraban el 12 % de los pacientes, siendo todas ellas de género femenino. En la imagen 14 se puede apreciar las respuestas de los pacientes que se encuentran en este rango de AV.

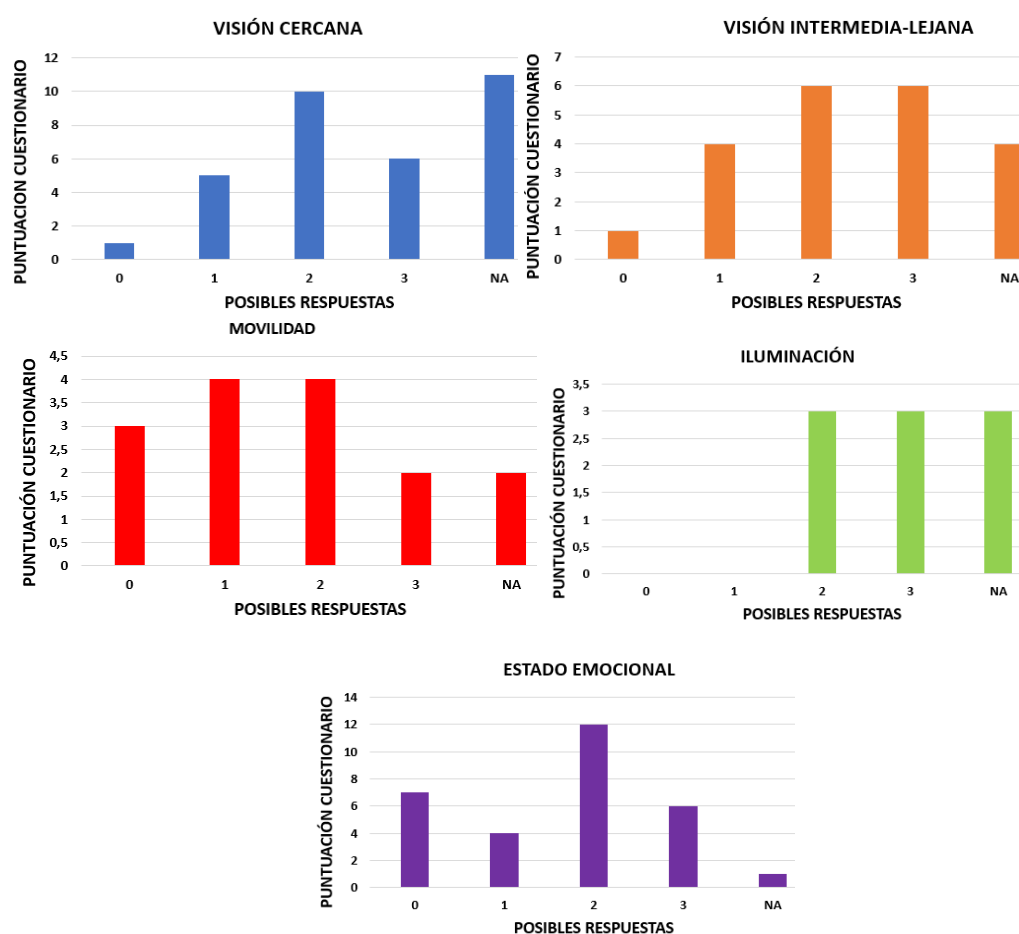


Imagen 14. Gráficas que muestran las diferentes respuestas dadas por los pacientes con $AV < 0,1$ en cada una de las secciones en las que se divide el test.

Las pacientes que se encuentran en dicho rango de AV presentaban una edad media de 90,33 años, lo cual se corresponde con el gran número de respuestas “NA”, ya que había numerosas actividades que no realizaban debido a la edad o a otros problemas no relacionados con la DMAE. Las actividades a las que más dieron ese tipo de respuesta, en VP, (todas las pacientes) fueron las relacionadas con las nuevas tecnologías, y en un caso en la realización de las tareas domésticas. Por otro lado, como se puede observar, las pacientes presentaban una **dificultad moderada** (30,30%) en las tareas relacionadas con la **visión próxima**, encontrando todas ellas una mayor complejidad en la lectura y la escritura.

En visión **intermedia-lejana**, el mayor número de respuestas se corresponde con una **dificultad moderada y elevada** (con 6 respuestas cada una de ellas, que equivale a un 28,57% en cada caso), especialmente al reconocer caras, leer el nombre de las calles y ver la televisión.

En lo referente a **movilidad**, se puede apreciar que hay un mayor porcentaje que en los casos anteriores en el que las pacientes no encuentran dificultad alguna. Si bien, las respuestas proporcionadas por estas, indican una **dificultad leve y moderada** (26,26 % en ambos casos) en este rango de actividades. Todas las pacientes coinciden en que encuentran la mayor dificultad al salir fuera de casa (sin compañía).

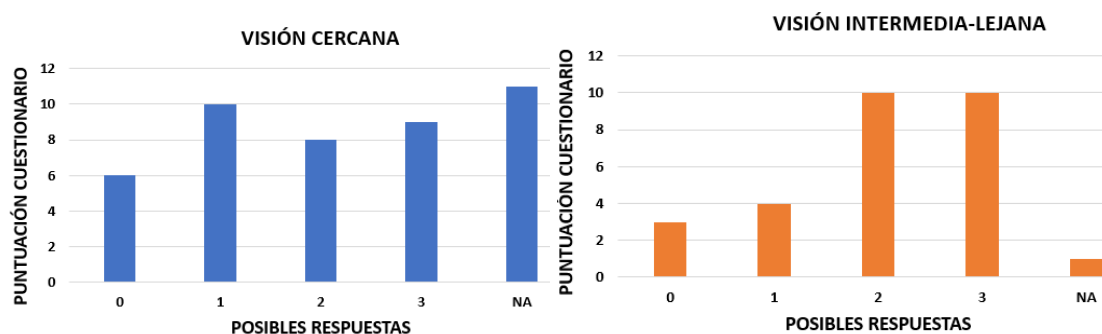
De igual manera, se puede observar que todos los sujetos presentaron **problemas** entre **moderados y elevados** en lo referente a la **iluminación** (33,33 % en ambos casos). Ninguna de ellas refirió no tener ninguna molestia o en baja medida. Asimismo, todas las pacientes respondieron “NA” a la pregunta de si encontraban dificultad a la hora de distinguir el color del semáforo para cruzar la calle, ya que en ningún caso estaban solas en dicha situación.

En lo referente al **estado emocional**, la respuesta que más se repitió fue “**de manera moderada**” (40%), coincidiendo todas ellas en que su mayor preocupación era que se incrementase la pérdida de visión.

Como visión general, los problemas que presentan las pacientes con $AV < 0,1$ serían entre moderados y elevados.

AV comprendida entre 0,1 y 0,2

En este caso, el 16% de los pacientes presentaban AV comprendidas entre 0,1 y 0,2, siendo todas ellas mujeres de edades comprendidas entre 78 y 95 años. En la imagen 15 aparecen las respuestas proporcionadas por los pacientes con dichas AV, en cada uno de los apartados del test.



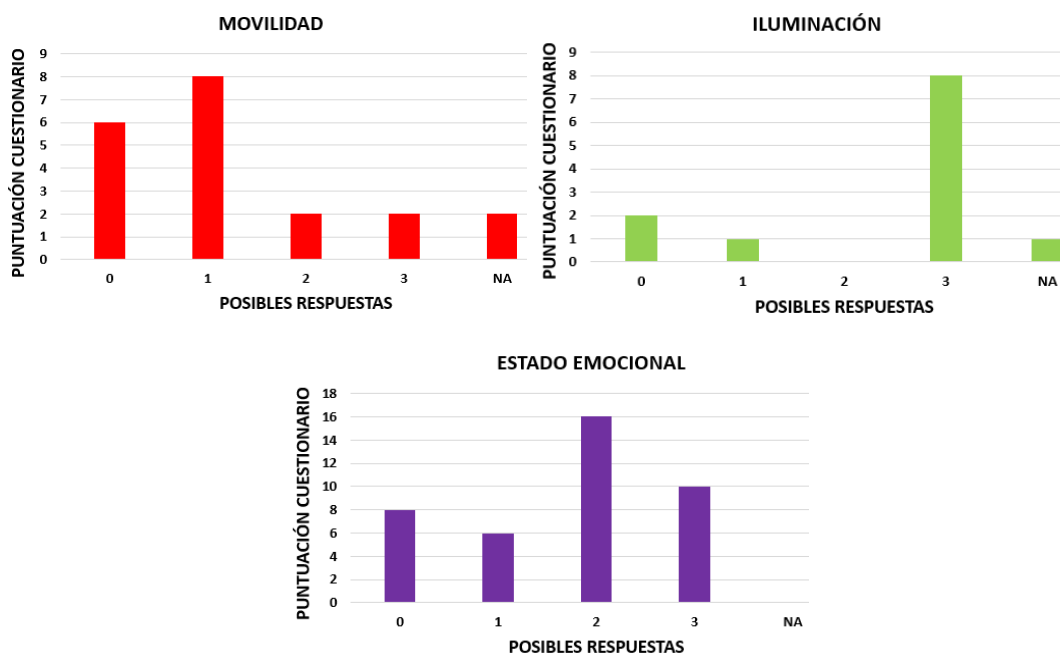


Imagen 15. Gráficas que recogen las respuestas de los pacientes (AV 0,1-0,2) en las diferentes secciones del test.

Al igual que en el anterior grupo de pacientes, la mayoría de respuestas, de **VP**, se corresponden con “**no aplicable**” (25 %), especialmente en las preguntas relacionadas con las nuevas tecnologías. Aunque no existe gran diferencia entre unas preguntas y otras, aquella que menos respondieron fue la de no presentar ninguna dificultad (13,64%).

En lo referente a la **visión intermedia-lejana**, las respuestas que más dieron las pacientes fueron las de la categoría 2 (**moderadamente**) y 3 (**mucho**), concretamente un 35,71 % cada una. Existe diferencia considerable entre dichas categorías y las demás. Por lo tanto, en este caso la dificultad que encuentran en visión intermedia-lejana va a ser notable. Dónde encuentran mayor problema es en el reconocimiento de caras, al ver la tele y al leer los nombres de las calles.

En el caso de la **movilidad** la dificultad encontrada era **baja** (40%) o **nula** (30%), por lo que no se dará especial importancia.

Con respecto a la **iluminación**, un 66,67% de las respuestas indicaron que los pacientes sufrían “**muchos**” **problemas** en este ámbito, especialmente con el deslumbramiento y molestia en lugares con alta iluminación o con la luz solar. En este caso, se ve clara la diferencia con respecto a las categorías restantes.

El 40% de las respuestas muestran que las pacientes en este rango de AV presentan problemas de **manera moderada** en lo referente a su **estado emocional**, volviendo a coincidir en este caso, en que su mayor miedo se encontraba en un empeoramiento de su visión.

AV comprendida entre 0,3 y 0,4

El 32% de los pacientes presentaban AV entre 0,3 y 0,4, de los cuales el 37,50 % eran varones y el 62,50% mujeres. Se pueden observar las respuestas de este grupo de pacientes en la imagen 16.

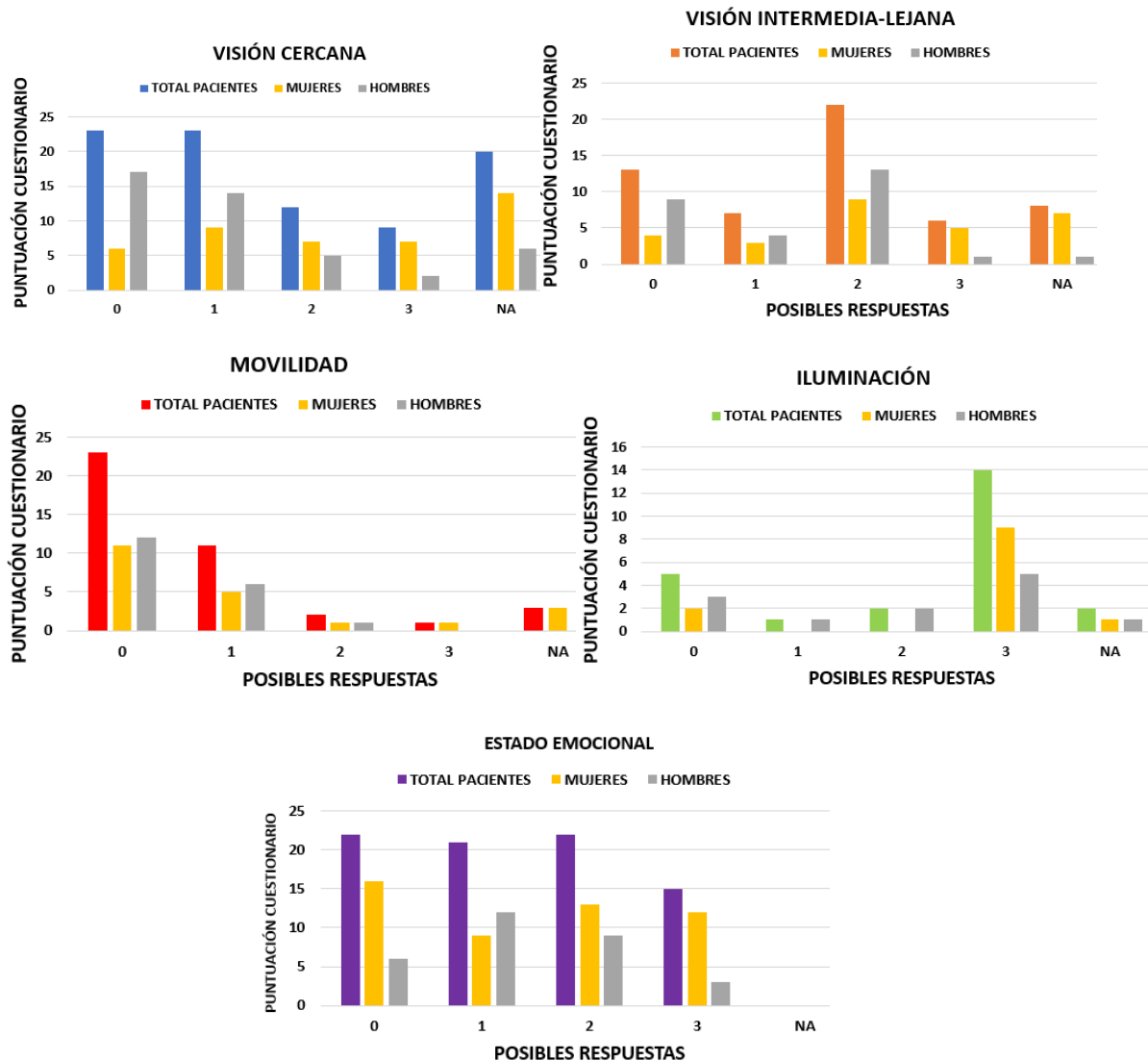


Imagen 16. Gráficas que recogen las respuestas de los pacientes (AV 0,3-0,4) en las diferentes secciones en las que está dividido el cuestionario.

Los pacientes que se encuentran en este rango de AV presentan entre **ninguna y poca dificultad** en las actividades de VP. Si se separa según el sexo de los mismos, se puede observar que el mayor número de respuestas se da también en las mismas categorías que el de la muestra total para las mujeres. Los hombres, sin embargo, dan respuestas bastante homogéneas, siendo mayor las de “no aplicable”. La mayor dificultad de los pacientes reside en la lectura o visión de detalles.

En este caso, el mayor número de respuestas indica una **dificultad moderada** en la realización de actividades en **visión intermedia-lejana** sin diferenciar por el sexo del individuo.

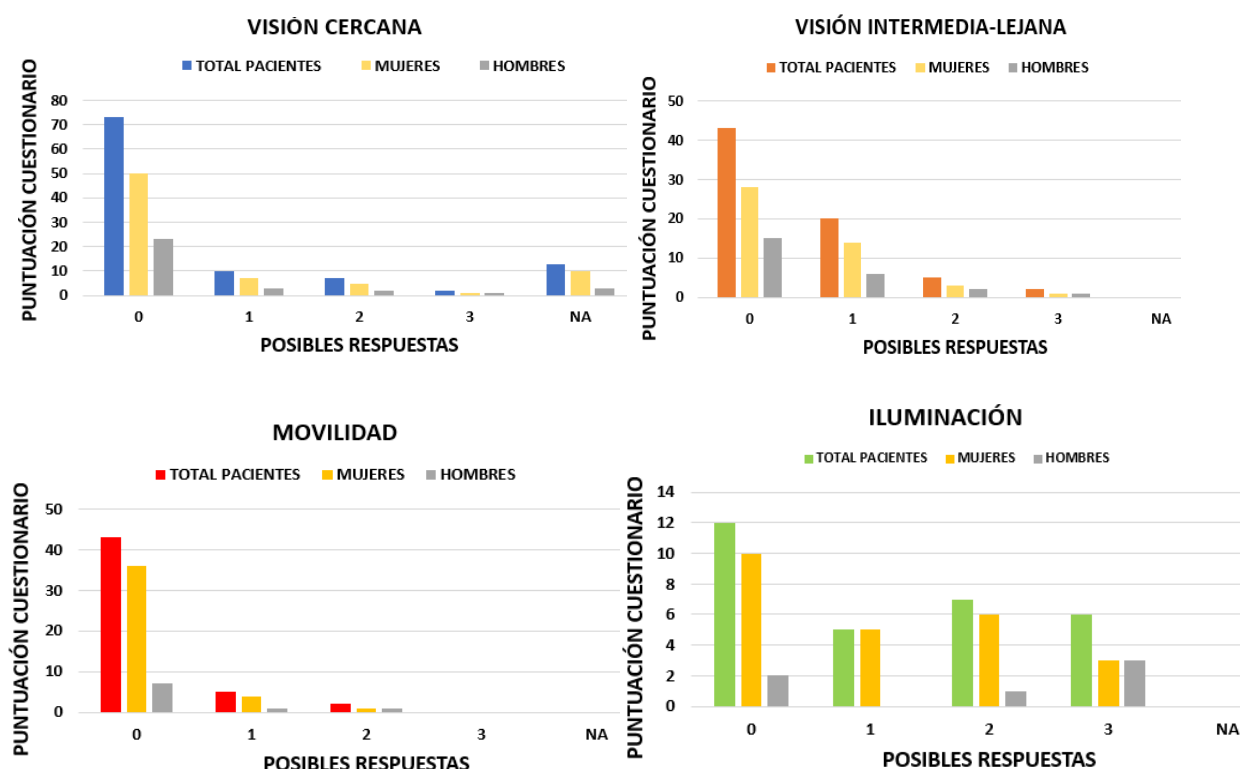
En lo referente a **movilidad**, los pacientes no presentan especial problema, a causa de su enfermedad, ya que los resultados del cuestionario muestran en un 57,50%, que el grado de dificultad en este aspecto es **nulo**, frente al 27,50% de respuestas que indicaron “un poco” de dificultad. Tampoco existe gran diferencia, si se analizan independientemente las respuestas dadas por hombres y mujeres.

Con respecto a la **iluminación**, se puede observar que tanto los pacientes en general, como hombres y mujeres por separado muestran “**muchos**” **problemas** en este ámbito, ya que el 58.30% de las respuestas (tomando las contestaciones del conjunto de los pacientes) así lo indican.

Finalmente, en lo que respecta al **estado emocional**, las respuestas proporcionadas por los pacientes no son homogéneas, no hay una que destaque notablemente sobre las demás.

AV comprendida entre 0,5 y 1

El 40% de los pacientes encuestados presentaron AV comprendidas entre 0,5 y 1, de los cuales el 70% eran mujeres, y el 30% restante, hombres. En la imagen 17 se muestran una serie de gráficas con las respuestas dadas por los pacientes en este grupo de AV.



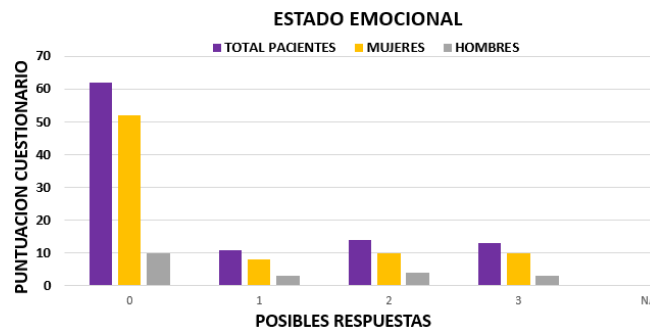


Imagen 17. Gráficas con las respuestas dadas por los pacientes (AV 0,5-1) en cada una de las secciones en las que se divide el cuestionario.

El mayor número de respuestas tanto de la muestra en general (69,52%) como separando a los individuos según su sexo, indicó que no presentaban **ninguna dificultad** en la realización de actividades en visión **próxima**.

En **visión intermedia-lejana** ocurre algo similar a lo anterior, tanto los pacientes en general como hombres y mujeres por separado, no presentan **ningún problema** en este ámbito. Así lo indica el 61,43 % de las respuestas (sin distinción según el sexo). Un 33,33% de las respuestas muestran una pequeña dificultad.

El 86% de las respuestas indican que los pacientes no encuentran **ningún problema** en la **movilidad** a causa de la DMAE; frente a un 10% de respuestas que muestra “un poco” de dificultad, la siguiente respuesta más contestada.

A pesar de que la respuesta que más abunda indica que los problemas con la **iluminación** son **nulos**, también los pacientes encuentran dificultades entre moderadas (23,33%) y elevadas (20%) en dicho ámbito, sobre todo en lo referente a la molestia con la luz solar y deslumbramientos.

Con referencia al **estado emocional**, los pacientes, según sus respuestas, no tienen en general **ningún problema**, si bien es cierto que la mayoría de ellos coinciden en el miedo a un empeoramiento de la visión.

CONCLUSIONES

El objetivo de este trabajo era diseñar (y según su eficacia, modificarlo posteriormente) un cuestionario específico que permitiese evaluar la calidad de vida en las personas con DMAE, para facilitar el trabajo a los optometristas a la hora de prescribir ayudas ópticas, así como proponer sugerencias que puedan facilitar y mejorar su día a día.

- En todos los rangos de AV
 - ⇒ **Mayor problemática:** en aspectos en relación con la **iluminación**, especialmente deslumbramiento y molestias con la luz solar o alta iluminación. No se da en el mismo grado en todos los grupos de pacientes.
 - ⇒ **Menor problemática:** movilidad. Aunque algunos pacientes refieren no sentirse demasiado seguros, lo que hace necesario que tomen más precauciones.
 - ⇒ Se dan **grandes fluctuaciones** en las respuestas que evalúan el **estado anímico** de los pacientes (salvo en el grupo de AV 0,1-0,2), así como en las actividades realizadas en **VC**, con respuestas no homogéneas en la mayoría de los casos.
- Personas con AV<0,1
 - ⇒ **Mayor problemática:** en las actividades de **visión lejana e intermedia** y en lo referente a la **iluminación**.
- Pacientes con AV 0,1 -0,2 y AV 0,3 -0,4
 - ⇒ **Mayor problemática:** en todo aquello relacionado con la **iluminación**, seguido de las actividades realizadas en **VI-VL**, y en el **estado emocional** (no tan evidente para aquellos con AV 0,3-0,4).
- Pacientes con AV 0,5 -1
 - ⇒ En general, no encontraban dificultad alguna en ningún sector en los que se dividía el cuestionario (mayor problemática con la iluminación).
- Las actividades en las que, como norma general, a la mayoría de los pacientes les resultaba más complicado llevarlas a cabo fueron las siguientes:
 - ⇒ Deslumbramiento y molestia con alta iluminación.
 - ⇒ Gran preocupación por un aumento de pérdida de visión.
 - ⇒ Lectura o visión de detalle.
 - ⇒ Escritura.
 - ⇒ Capacidad de distinguir los nombres de las calles o tiendas.
 - ⇒ Ver la televisión.
 - ⇒ Reconocimiento de caras.

RECOMENDACIONES

Algunas recomendaciones que se les podrían hacer a los pacientes, según los resultados obtenidos en el cuestionario, serían las siguientes:

- Ningún paciente con DMAE debe dejar de ser evaluado en cuanto a la **prescripción de filtros**.

Como se observó que todos los grupos de pacientes, separados por rangos de AV, presentaron mayor problemática en lo relacionado con la iluminación, sería conveniente la prescripción de filtros ópticos. Cada filtro selectivo presenta un corte diferente para cada longitud de onda. Es decir, en función del filtro que se prescriba, la transmitancia y absorción será diferente. Por ello, se debería probar con cual refiere mayor comodidad el sujeto que lo va a llevar, ya que a pesar de que hay algunos filtros que suelen recomendarse en DMAE, no tienen por qué funcionar igual en todas las personas (es algo subjetivo).

- Resulta conveniente la **información** sobre **ayudas no ópticas** que podrían ser de gran ayuda.

Una opción serían las monturas especiales (360° de protección), como la de la imagen 18, para evitar, de esta manera, el deslumbramiento que presentaban dichos pacientes, ya que la luz llegaría de manera menos directa al ojo.



Imagen 18. Montura especial de protección.

De igual manera, también se les podría recomendar el uso de **gorras** para evitar así las molestias provocadas por la luz solar o alta iluminación.

- Todos los pacientes deben ser **tratados psicológicamente**.

La mayoría de los sujetos dieron respuestas que mostraban un estado emocional con cierta alteración e incluso alguno de ellos refirió sufrir o haber padecido depresión. Por ello, es de gran relevancia el trato que se le da a los pacientes cuando acuden a la óptica. No se les debe crear expectativas que no sean realistas, pero siempre hay que intentar motivar y animar a los mismos. Se deben proponer por ello ayudas ópticas y no ópticas para que puedan seguir realizando ciertas actividades de la vida diaria, lo que mejorará su autoestima.

- **Detección precoz** de la **DMAE**, ya que los optometristas en numerosas ocasiones son los primeros en tener contacto con dichos pacientes.

Como se ha visto, la calidad de vida en pacientes con DMAE se ve alterada, por lo que es fundamental que los optometristas sepan detectarla a tiempo para evitar que trascienda más, lo cual se podría conseguir con la rejilla de Amsler a pacientes mayores de 50 años. Así como ser capaces de detectar los cambios que se producen en aquellos que presentan dicha enfermedad.

Posibles modificaciones del test:

- Este test no diferencia entre pacientes con DMAE ya avanzada y aquellos que se encuentran en estadios iniciales de la enfermedad. Por ello, sería conveniente separarlo en función de las AV de los pacientes. Es decir, hacer dos cuestionarios más específicos: uno para aquellas personas con AV bastante reducidas y otro para los que alcanzan AV medias.

En ambos casos se mantendrían las preguntas sobre problemas con la iluminación (presentes en la mayoría de los individuos), pero centrándose más en actividades de visión próxima e intermedia para los pacientes cuya AV está disminuida. Para aquellos con AV mayores, los cuales no presentan todavía especial dificultad en lo que se refiere a actividades que se encuentren limitadas por su visión, se hará un mayor hincapié en el tema psicológico y estado emocional.

De esta manera, se lograría reducir el número de preguntas y evitar mencionar problemas que no padecen los pacientes que están empezando con la DMAE (lo cual también les afectaba notablemente).

- Eliminar algunas preguntas del test como la 10 (complicaciones en el aseo personal) y 18 (problemas al escoger su propia ropa y vestirse), ya que la gran mayoría de los pacientes no encontraban o decían no encontrar dificultad en dichas situaciones, entre otras. Además de que dichas preguntas podrían hacer sentirse al paciente de manera incómoda.
- Dar un enfoque más positivo al cuestionario. No preguntar tanto si el paciente encuentra más dificultad en ciertas actividades, sino preguntar si encuentra menos facilidad con respecto a antes de la enfermedad, por ejemplo. Sería lo mismo, pero no impactaría tanto, ya que a ciertos pacientes (aquellos con peores AV) les afectaba negativamente y se desanimaban. Teniendo en cuenta, que ahora cuanto mayor sea la puntuación obtenida en el cuestionario, menor será también la dificultad encontrada.

Prestando atención a dichos aspectos se rediseñó el test, separándolo para evaluar la calidad de vida de personas en estadios iniciales de la enfermedad (**anexo 3**) y de pacientes en estadios avanzados (**anexo 4**).

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- Optotipo empleado en la medida de la AV

En todos los casos, la AV se midió con el optotipo de Snellen, el cual presenta ciertas limitaciones en su diseño: el número de letras en cada fila no es siempre el mismo, se produce amontonamiento de las letras a medida que se reduce el tamaño y no existe relación sistemática de espacio entre líneas y letras. Es decir, el trabajo requerido para los pacientes en cada nivel va variando, y por tanto, los resultados del examen optométrico también pueden cambiar ^[21].

Por ello, resultaría más adecuada la medida de la AV con optotipos más específicos (Feinbloom, ETDRS o Berkeley, entre otros), ya que parte de los pacientes seleccionados presentarían baja visión ($AV < 0,3$ decimal en el mejor ojo con la mejor corrección posible).

- Muestra de pacientes reducida.

Cuanto mayor sea la muestra, más elevada será también la precisión del estudio, y por consiguiente, aumentará igualmente la fiabilidad del mismo. Resultaría conveniente, en estudios posteriores tomar una muestra más numerosa.

- Menor número de hombres que de mujeres.

Sería conveniente haber tomado una muestra más nivelada entre hombres y mujeres para poder valorar el estudio por sexo. Esto no fue posible ya que apenas acudieron pacientes varones exclusivamente con DMAE al HUMS.

- Datos optométricos reducidos.

No se disponía de suficientes datos optométricos, como evaluación del campo visual, sensibilidad al contraste o pruebas de visión del color, para poder comparar y relacionar las respuestas de cada paciente con los datos optométricos.

BIBLIOGRAFÍA

- [1] Kanski, Jack J. *Oftalmología clínica*. Octava edición. Travessera de Gràcia (Barcelona): Elsevier, España, 2016.
- [2] Gómez-Ulla de Irazazábal, et al. "Degeneraciones maculares". En: Julián García-Feijóo, Luis E. Pablo-Jílviz. *Manual de oftalmología*. Travessera de Gràcia (Barcelona): Elsevier España, 2012, p. 153-161.
- [3] J. Spalton, David. *Atlas de oftalmología clínica*. Tercera edición. Barcelona: Elsevier, 2006.
- [4] Chávez Pardo, Iris, et al. "Degeneración macular relacionada con la edad". *Archivo médico de Camagüey* [en línea], 2008, Vol.12, No.2. [Consulta: 7 de noviembre 2017]. ISSN 1025-0255. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552008000200016.
- [5] Wu, Lihteh; Murphy, Robert P. "Degeneración macular relacionada con la edad". En: J. Fernando Arévalo; et al. *Retina médica. Temas selectos*. Primera edición. Colombia, 2007, p.143-171.
- [6] Quintero Busutil, Mayrelis et al. "Capacidad funcional y calidad de vida en los ancianos con degeneración macular y baja visión". *Revista Cubana de Oftalmología* [en línea], 2014, Vol.27, N. 3. ISSN 1561-3070. [Consulta: 16 de diciembre de 2017]. Disponible en: <http://www.revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/299>.
- [7] Yannuzzi, Lawrence A. *Atlas de la retina*. Travessera de Gràcia (Barcelona): Elsevier España, 2011.
- [8] Carretero Colmener, Marián. "Degeneración macular asociada a la edad: tratamiento antiangiogénico para frenar la enfermedad". *Offarm: Farmacia y Sociedad* [en línea], 2006, Vol.25, No.11, p.78-80. ISSN 0212047X. [Consulta: 29 de noviembre de 2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-degeneracion-macular-asociada-edad-13096636>
- [9] Ordóñez Picón, Roberto. "Degeneración macular asociada a la edad. Eficacia de la homeopatía en la recuperación de visión. A propósito de dos casos". *Revista médica de homeopatía*. [en línea], 2014, Vol.7, No.3, p.138-142. [Consulta: 4 de diciembre de 2017] Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-homeopatia-287-articulo-degeneracion-macular-asociada-edad-eficacia-S1888852614000459?referer=buscador>
- [10] García Lozano, Isabel; et al. "Actualización en el manejo de la degeneración macular asociada a la edad". *Revista Española de Geriatria y Gerontología* [en línea], 2012, Vol.47, No.5, p. 214-219. [Consulta: 7 diciembre 2017]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X12000091?via%3Dihub>
- [11] Santos-Bueso, Enrique; et al. "Prevalence and clinical characteristics of Charles Bonnet syndrome in Madrid, Spain". *European Journal Of Ophthalmology* [en línea], 2014, Vol.24, No. 6, p. 960-963. [Consulta: 7 diciembre 2017]. ISSN 1120-6721. Disponible en: <http://www.eur-j-ophthalmol.com/article/prevalence-and-clinical-characteristics-of-charles-bonnet-syndrome-in-madrid--spain>

- [12] Santos-Bueso, Enrique; et al. "Síndrome de Charles Bonnet en un niño con glaucoma congénito". *Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología* [en línea], 2017, Vol.92, No. 8, p. 398-340. [Consulta: 7 diciembre 2017]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0365669116302362>
- [13] Hassell, J B; et al. "Impact of Age Related Macular Degeneration on Quality of Life." *The British Journal of Ophthalmology* [en línea], 2006, Vol. 90, No. 5, p. 593–596. [Consulta: 7 de diciembre de 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1857044/>
- [14] WHOQOL: *Measuring Quality of Life*, [en línea]. [Consulta: 13 de diciembre 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
- [15] Dussán Torres, Gerardo Andrés. "La calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con degeneración macular asociada con la edad." *Ciencia y tecnología para la Salud Visual y Ocular* [en línea], 2007, Vol. 15, No. 1, p. 27-35. [Consulta: 7 de diciembre de 2017]. Disponible en: <https://revistas.lasalle.edu.co/index.php/sv/article/view/3999/3155>
- [16] Pérez Jiménez, David; Lupón Bas, Marta. "Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión". *Gaceta de Optometría y Óptica Oftálmica*. [En línea], 2017, No 521. [Consulta: 7 de diciembre de 2017]. Disponible en: https://upcommons.upc.edu/bitstream/handle/2117/99581/ARTICLE_PUBLICAT_Evaluación%20de%20la%20calidad%20de%20vida%20relacionada%20con%20la%20visión.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- [17] Mangione Carol. M; et al. "Development of the 25-list-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire". *Epidemiology and Biostatistics* [en línea], 2001, Vol. 117, No. 7, p. 1050–1058. [Consulta: 12 de diciembre de 2017]. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamaophthalmology/fullarticle/267134>
- [18] Valentine Saunier. MD; et al. "Incidence of and Risk Factors Associated With Age-Related Macular Degeneration: Four-Year Follow-up From the ALIENOR Study". *JAMA Ophthalmol* [en línea], 2018, Vol. 136, No. 5, p. 473–481. [Consulta: 20 de mayo de 2018]. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamaophthalmology/article-abstract/2676792?redirect=true>
- [19] Acosta, Claudia, et al. "Hallazgos periféricos en pacientes con degeneración macular relacionada con la edad avanzada." *Revista Sociedad Colombiana de Oftalmología* [en línea], 2018, Vol. 50, No. 2, p. 94-99. [Consulta: 20 de mayo de 2018]. Disponible en: <http://scopublicaciones.socoftal.com/index.php/SCO/article/view/65/63>
- [20] Ryu SJ, et al. "Depressive Symptoms and Quality of Life in Age-related Macular Degeneration Based on Korea National Health and Nutrition Examination Survey (KNHANES)". *Korean J Ophthalmol* [en línea], 2017. Vol. 31, No. 5, p. 412-423. [Consulta: 20 de mayo de 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5636717/>
- [21] Nancy P.;Molina M. "Comparación de la efectividad de los optotipos Snellen y Bailey Lovie para medir la AV en pacientes entre 5 y 12 años con ambliopía refractiva y ambliopía estrábica". *Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular* [en línea], 2008, No.10, p. 19-28. [Consulta: 19 de mayo de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5599270>

ANEXO 1 (consentimiento informado)

Calidad de vida en personas con degeneración macular.

Yo, _____, con documento de identidad _____ certifico que he sido informado(a) con la claridad y veracidad debida respecto al trabajo de fin de grado:

“Calidad de vida en personas con degeneración macular asociada a la edad”,

consistente en la realización de un cuestionario para la valoración de calidad de vida en personas con DMAE, realizado por Ana Cordón Sáenz, estudiante de cuarto curso del Grado de Óptica y Optometría de la Universidad de Zaragoza;

que actúo consecuente, libre y voluntariamente como colaborador, contribuyendo a este procedimiento de forma activa.

Soy conocedor(a) de la autonomía suficiente que poseo para retirarme u oponerme al ejercicio académico, cuando lo estime conveniente y sin necesidad de justificación alguna.

Que se respetará la confiabilidad e intimidad de la información por mi suministrada.

Zaragoza, a ____ de _____, de 2018.

Firmado:

ANEXO 2 (Cuestionario de evaluación calidad de vida inicial)

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DMAE

0: NADA/NINGUNO

1: UN POCO

2: MODERADAMENTE

3: MUCHO

NA: NO APLICABLE. El paciente no realiza dicha actividad por motivos ajenos a la visión.

VISIÓN CERCANA/DE DETALLE

1. ¿En qué grado encuentra problemas a la hora de escribir?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

2. ¿Cuál es el grado de dificultad que encuentra a la hora de comer?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

3. ¿Presenta problemas para leer o ver detalles?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

4. ¿Ha tenido que reducir el uso del teléfono móvil? ¿En qué grado?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

5. ¿En qué medida ha tenido que disminuir el uso del ordenador?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

6. ¿Presenta dificultades en el uso de tabletas electrónicas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

7. ¿Le resulta más complicado el jugar a las cartas, en el caso de que antes lo hiciera?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

8. ¿Encuentra complicaciones a la hora de realizar las tareas domésticas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

8.1 ¿En qué tareas muestra más dificultad?

9. ¿Presenta alguna dificultad para reconocer objetos o encontrar algo que está en un estante lleno de cosas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

10. ¿Presenta complicaciones a la hora del aseo personal?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

11. ¿Presenta alguna dificultad para abrir embalajes o envoltorios?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

VISIÓN LEJANA E INTERMEDIA

12. ¿Qué grado de dificultad presenta para visualizar algún tipo de deporte (partido de fútbol, baloncesto, tenis, etc.)?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

13. ¿Presenta problemas para leer los nombres de las calles, tiendas...?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

14. ¿Cuánta dificultad tiene para notar objetos a los lados cuándo va caminando?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

15. ¿Presenta alguna dificultad a la hora de reconocer caras?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

16. ¿Qué dificultad encuentra para ir de compras, buscar lo que quiera y pagar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

17. ¿Presenta dificultades a la hora de ver la tele?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

18. ¿Tiene algún problema a la hora de escoger su propia ropa o vestirse?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

MOVILIDAD

19. ¿Qué nivel de dificultad presenta usted para caminar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

20. ¿Con qué frecuencia sufre tropiezos o caídas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

21. ¿Cuánto ha tenido que dejar de viajar o utilizar medios de transporte (tranvía, autobús, etc.)?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

22. ¿Presenta problemas para salir fuera de casa?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

23. ¿Cuánta dificultad presenta para trasladarse dentro de su casa por la presencia de escalones, puertas estrechas, pasillos...?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

ILUMINACIÓN

24. ¿Presenta problemas para distinguir los semáforos para saber cuando tiene que cruzar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

25. ¿Ha notado que sufre más deslumbramiento que antes?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

26. ¿Siente alguna molestia en lugares con bastante iluminación o con la luz solar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

ESTADO EMOCIONAL

27. ¿En qué medida necesita ayuda de otras personas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

28. ¿Cuántas actividades ha tenido que dejar de hacer?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

29. ¿Ha dejado de quedar con sus familiares o amigos?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

30. ¿Se siente inseguro/a en su vida diaria? ¿En qué medida?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

31. ¿Con qué frecuencia se preocupa por si la pérdida de visión aumenta?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

32. ¿Siente algún tipo de complejo a causa de su visión?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

33. ¿Se siente limitado(a) a la hora de realizar actividades que antes sí que podía hacer?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

34. ¿Se siente o se ha sentido en alguna ocasión incomprendido por los demás, en lo referente a su visión?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

35. ¿Cree que lo está llevando de una manera poco positiva? ¿En qué medida?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

36. ¿Qué coste económico le supone?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

ANEXO 3 (cuestionario para pacientes en estadios iniciales DMAE)

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DMAE (estadios iniciales)

0: NADA/NINGUNO

1: UN POCO

2: MODERADO

3: MUCHO

NA: NO APLICABLE. El paciente no realiza dicha actividad por motivos ajenos a la visión.

VISIÓN CERCANA/DE DETALLE

1. ¿Cuál es el nivel de facilidad que presenta a la hora de escribir?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

2. ¿Cómo de sencillo le resulta leer o ver detalles?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

VISIÓN LEJANA E INTERMEDIA

3. ¿Con qué facilidad es capaz de leer los nombres de las calles, tiendas...?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

4. ¿Con qué facilidad es capaz de reconocer caras?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

5. ¿Cómo de sencillo le resulta ver la tele?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

MOVILIDAD

6. ¿Con qué facilidad puede usted caminar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

ILUMINACIÓN

7. ¿Ha notado que sufre deslumbramiento en menor medida que antes?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

8. ¿Siente menos molestia en lugares con bastante iluminación o con la luz solar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

ESTADO EMOCIONAL

9. ¿En qué medida puede realizar actividades sin ayuda de otras personas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

10. ¿En qué grado diría usted que sigue quedando con sus familiares y amigos?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

11. ¿Cómo de seguro se siente en su vida diaria?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

12. ¿Está usted tranquilo pensando que la pérdida de visión puede empeorar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

13. ¿Sigue realizando las mismas actividades que antes? ¿En qué medida?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

14. ¿Cómo de comprendido se siente por los demás, en lo referente a su visión?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

15. ¿Cree que lo está llevando de una manera positiva? ¿En qué medida?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

ANEXO 4 (cuestionario para pacientes en estadios avanzados DMAE)

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DMAE (estadios avanzados)

0: NADA/NINGUNO

1: UN POCO

2: MODERADAMENTE

3: MUCHO

NA: NO APLICABLE. El paciente no realiza dicha actividad por motivos ajenos a la visión.

VISIÓN CERCANA/DE DETALLE

1. ¿Cuál es el nivel de facilidad que presenta a la hora de escribir?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

2. ¿Qué facilidad presenta usted a la hora de comer?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

3. ¿Cómo de sencillo le resulta leer o ver detalles?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

4. ¿En qué medida sigue utilizando el móvil?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

5. ¿En qué medida sigue utilizando el ordenador?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

6. ¿En qué medida sigue utilizando tabletas electrónicas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

7. ¿Con qué facilidad puede jugar a las cartas, en el caso de que lo haga?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

8. ¿Con que facilidad puede realizar las tareas domésticas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

8.1 ¿En qué tareas muestra más dificultad?

9. ¿Cómo de sencillo le resulta reconocer objetos o encontrar algo que está en un estante lleno de cosas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

10. ¿Le resulta fácil abrir embalajes o envoltorios? ¿En qué medida?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

VISIÓN LEJANA E INTERMEDIA

11. ¿Con qué facilidad puede leer los nombres de las calles, tiendas...?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

12. ¿Cómo de sencillo le resulta percibir objetos a los lados cuándo va caminando?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

13. ¿Con qué facilidad es capaz de reconocer caras?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

14. ¿Le resulta fácil ir de compras, buscar lo que quiera y pagar? ¿en qué medida?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

15. ¿Cómo de sencillo le resulta ver la tele?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

MOVILIDAD

16. ¿Con qué facilidad puede usted caminar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

17. ¿Sigue viajando o utilizando medios de transporte (tranvía, autobús, etc.) en la misma medida que anteriormente?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

18. ¿Cómo de sencillo le resulta salir fuera de casa?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

19. ¿Con qué facilidad se traslada dentro de su casa por la presencia de escalones, puertas estrechas, pasillos...?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

ILUMINACIÓN

20. ¿Ha notado que sufre deslumbramiento en menor medida que antes?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

21. ¿Siente menos molestia en lugares con bastante iluminación o con la luz solar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

ESTADO EMOCIONAL

22. ¿En qué medida puede realizar actividades sin ayuda de otras personas?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

23. ¿En qué grado diría usted que sigue quedando con sus familiares y amigos?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

24. ¿Cómo de seguro se siente en su vida diaria?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

25. ¿Está usted tranquilo pensando que la pérdida de visión puede empeorar?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

26. ¿Sigue realizando las mismas actividades que antes? ¿En qué medida?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

27. ¿Cómo de comprendido se siente por los demás, en lo referente a su visión?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----

28. ¿Cree que lo está llevando de una manera positiva? ¿En qué medida?

0	1	2	3	NA
---	---	---	---	----