

¿Qué otros factores nos interesa conocer de la función visual del paciente con baja visión?

En la última década, la **calidad de vida (CV)** de los pacientes ha comenzado a ser considerada como un factor determinante en el tratamiento y seguimiento de numerosas patologías. En el momento de tomar decisiones, el profesional sanitario debe comprender en toda su extensión la gravedad y las implicaciones funcionales que provoca la enfermedad en las actividades de la vida diaria del paciente.

La evaluación de la calidad de vida de los pacientes no es un aspecto trivial. Actualmente se utilizan los *Patient Reported Outcomes (PRO)*, lo que podría traducirse como resultados percibidos por los pacientes. Según la *Food and Drug Administration*, "un PRO es cualquier informe del estado de salud del paciente que proviene directamente de éste, sin ninguna interpretación adicional por parte del médico o cualquier otra persona".

Como profesionales de la salud, los optometristas y oftalmólogos también deben investigar cómo las alteraciones visuales y oculares afectan la calidad de vida de sus pacientes, dificultando en mayor o menor medida la realización de sus actividades cotidianas. Como resultado de este interés, hay más de 30 cuestionarios relacionados con patologías oculares, y tantos otros cuya finalidad es evaluar la calidad de vida relacio-

nada con la visión [Pérez Jiménez, Lupón y Bas, 2017]. De todos estos, el más utilizado es el **NEI-VFQ 25**, un cuestionario de tipo genérico que permite explorar la afectación a la calidad de vida en el caso de diferentes patologías [Mangione et al, 1998]. El **NEI-VFQ-25** fue elaborado a partir de diversos grupos funcionales de visión (pacientes con glaucoma, degeneración macular, cataratas y otras patologías), con el objetivo de desarrollar una escala con la que se pudiera evaluar a todos los pacientes con déficit visual, independientemente del origen de éste. Se trata de un cuestionario que estudia la función visual y la repercusión de los problemas visuales en la calidad de vida, agrupando las preguntas

en ocho subescalas: visión de cerca, de lejos, limitaciones en el funcionamiento social, dependencia ajena, estado de la salud mental, expectativas futuras, dolor o molestias oculares, limitaciones a la visión periférica y visión del color. El NEI-VFQ 25, originariamente en inglés, se encuentra traducido y validado en castellano.

El proceso de **traducción y validación** de un cuestionario es una tarea costosa en términos de tiempo y recursos. Además, paralelamente, puede ser necesaria una adaptación cultural del mismo (pensemos, por ejemplo, en un cuestionario desarrollado en Barcelona para evaluar aspectos relacionados con la dieta y que se





Lluís Pérez Mañá
(OC. 15884)

Es Diplomado en Óptica y Optometría. Estudió un Máster de Optometría Clínica en la Universidad Europea de Madrid y posteriormente se especializó en Baja Visión y Rehabilitación Visual, cursando un Máster en el Instituto Universitario de Oftalmología Aplicada (IOBA) de Valladolid. Actualmente está trabajando como optometrista en el Hospital de la Esperanza del *Parc de Salut Mar* y como profesor de prácticas externas en la *Facultat d'Òptica i Optometria* de Terrassa.



Genís Cardona Torradeflot
(OC. 7000)

Es profesor de la *Facultat d'Òptica i Optometria* de Terrassa (*Universitat Politècnica de Catalunya*). Doctorado en la *University of Manchester Institute of Science and Technology* (Reino Unido), actualmente sus intereses docentes e investigadores se centran en la superficie ocular, por película lagrimal, parpadeo, lentes intraoculares y calidad de vida relacionada con la visión, entre otros.



Alfonso Antón López
(Oftalmólogo, n. 39781)

Es Doctor en Medicina y Cirugía y especialista en el diagnóstico y tratamiento del glaucoma. Actualmente es el jefe de los Departamentos de Glaucoma e Investigación del *Institut Català de Retina*, y profesor titular de Oftalmología de la *Universitat Internacional de Catalunya*, así como consultor del Departamento de Glaucoma en Oftalmología del Hospital de la Esperanza del *Parc de Salut Mar*. El Dr. Antón es miembro fundador de la Sociedad Española de Glaucoma.

traduce al inglés para explorar la dieta de Nueva York). Para conseguir una versión conceptualmente equivalente lingüísticamente, se aplican las recomendaciones-guía publicadas por la *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research* (ISPOR). Según estas recomendaciones, en primer lugar hay que realizar una traducción-retrotraducción por dos traductores bilingües y una posterior revisión del texto por parte de los autores. A continuación, hay que valorar la equivalencia con la versión original y, finalmente, desarrollar una prueba piloto (*cognitive debriefing*), con un grupo reducido de pacientes del subtipo al que irá destinado el cuestionario, para matizar, si fuera necesario, alguna de las frases traducidas. Como último paso, el cuestionario traducido a validar, evaluando sus propieda-

des psicométricas, para comprobar que el nuevo test y el original miden los mismos parámetros y presentan la misma eficacia, sensibilidad y especificidad, entre otras características.

Además del NEI-VFQ 25 como cuestionario **genérico** de calidad de vida relacionada con la visión, existen en su versión traducida y validada muy pocos cuestionarios **específicos** de calidad de vida relacionada con la visión. En este sentido, podemos destacar el Visual Function Index (**VF-14**), utilizado en cirugía de cataratas [Steinberg et al, 1994], y el *Ocular Surface Disease Index* (**OSDI**), para valorar la sintomatología del ojo seco [Schiffman et al, 2000], si bien este último está validado para la población de habla castellana de México. En cuanto al VF-14, este cuestionario

presenta a los pacientes 14 preguntas relacionadas con actividades normales de la vida diaria, tales como leer, reconocer las personas, escribir, jugar, hacer deporte, cocinar/preparar comidas, ver programas de televisión, etc., que pueden verse afectadas por las cataratas. En este caso, la dificultad para realizar cada actividad se califica en una escala *Likert* de cinco categorías: (0) incapaz de hacer la actividad; (1) mucha dificultad; (2) bastante dificultad; (3) poca dificultad; (4) ninguna dificultad, considerando también la posibilidad de que haya actividades que no se lleven a cabo por razones ajenas a la misma visión. Posteriormente, este cuestionario ha sido validado para utilizarse en otras condiciones, como glaucoma o patologías de retina o córnea. Presenta una alta fiabilidad con una buena

consistencia interna en todos los ítems, y ha demostrado ser un instrumento fiable, válido y sensible a los cambios.

Del resto de cuestionarios específicos de calidad de vida relacionada con la visión, alguno de ellos está traducido al castellano, pero sin llegar a ser una traducción pautada según las recomendaciones descritas anteriormente, ni una versión validada. La ausencia de herramientas debidamente traducidas y validadas no sólo incide en la gestión de los pacientes, sino que se convierte en un escollo para los investigadores en el momento de dar a conocer el fruto de sus estudios, ya que no contamos con cuestionarios del rigor necesario como para generar evidencia científica, imprescindible hoy en día.

En este sentido, actualmente uno de los autores de este artículo está trabajando, como parte de un estudio más amplio que debe conducir a su tesis doctoral, en la traducción al castellano y posterior validación de un cuestionario de calidad de vida, específico para pacientes con discapacidad visual, del **Low Vision Quality of Life Questionnaire (LVQOL)** [Wolffsohn, Cochrane, 2000]. El LVQOL ha sido validado en inglés con una amplia muestra de pacientes que presentaban diversas patologías asociadas a disminución visual. Consta de 25 ítems sobre calidad de vida y cada uno de ellos puntúa de 0 a 5 en una escala *Likert*, de tal manera que el resultado final puede oscilar entre 0 (baja calidad de vida) y 125 (alta calidad de vida). Además, se trata de un cuestionario con una alta consistencia interna en la medida de la calidad de vida de personas con discapacidad visual, y es muy sensible para detectar los efectos de la rehabilitación visual.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10, del año 2009), subdivide la función visual en cuatro niveles, según la agudeza visual (AV) del sujeto, en notación decimal:

Discapacidad visual leve o no discapacidad: $AV \geq 0.33$.

Discapacidad visual moderada: $AV < 0.33$ y $AV > 0.1$.

Discapacidad visual severa o grave: $AV < 0.1$ y $AV \geq 0.05$.

Ceguera: $AV < 0.05$, o un campo visual inferior o igual a 10° en el mejor ojo.

La prevalencia de la **discapacidad visual (DV)** en el mundo, según datos de la OMS de 2010, se estima en unos 285 millones de personas, de las que el 42% la padecen por errores refractivos (hipermetropía, miopía y astigmatismo) no corregidos. Del total, el 13,7% de las personas con DV son ciegas, y de éstas el 82% son mayores de 50 años. Otro dato interesante es que el 90% de las personas con DV viven en países de ingresos bajos y el 65% son mayores de 50 años, con las repercusiones económicas que ello conlleva para la persona y para el mismo país. Además, el 28% de las personas con DV moderada o grave tienen edad de trabajar, y sus limitaciones les suponen un impedimento para el pleno desarrollo de una vida productiva, en busca de trabajo y para poder mantener y crear una familia. Actualmente, además, con el progresivo envejecimiento de la población en el ámbito mundial, más personas se encuentran en peligro de sufrir DV como consecuencia de enfermedades oculares o sistémicas crónicas y de los mismos cambios naturales con la edad.

En España, y tomando como referencia la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) [Gómez-Ulla de Irazazábal, Ondategui-Parra, 2012], a partir de la cual se realizó una estimación de la discapacidad visual y deficiencias en personas mayores de seis años, se estima la existencia de unas 58.300 personas con ceguera y unas 920.900 con baja visión. Según estos datos, en España la prevalencia de la DV es de 2.14 personas por cada 100 habitantes. ■

Referencias

- Alonso-Caballero J, Ferrer-Torres M. Resultados reportados por los pacientes (PROs). Ed. Ergon, Madrid, 2017.
- Gómez-Ulla de Irazazábal F, Ondategui-Parra S. Informe sobre la ceguera en España. Fundación Retinaplus+ 2012.
- Mangione CM, Lee PP, Pitts J, Gutierrez P, Berry S, Hays RD, for the NEI-VFQ Field Test Investigators. Psychometric Properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). *Arch Ophthalmol*. 1998;116(11):1496-1504.
- Pérez Jiménez D, Lupón y Bas M. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión. *Gaceta de Optometría y Óptica Oftálmica*. 2017;521.
- Schiffman RM, Christianson MD, Jacobsen G, Hirsch JD, Reis BL. Reliability and validity of the Ocular Surface Disease Index. *Arch Ophthalmol*. 2000; 118(5):615-621.
- Steinberg EP, Tielsch JM, Schein OD. The VF-14: an index of functional impairment in Cataract patients. *Arch Ophthalmol*. 1994;112:630-638.
- Wolffsohn JS, Cochrane AL. Design of the low vision quality-of-life questionnaire (LVQOL) and measuring the outcome of low-vision Rehabilitation. *Am J Ophthalmol*. 2000;130(6):793-802.