



UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

(ESTUDI GENERAL)

FACULTAT DE MEDICINA I ODONTOLOGÍA

Departament de Medicina Preventiva i Salut Pública, Ciències
de l' Alimentació, Toxicologia i Medicina Legal

IMPACTO DE LA LEY DE DEPENDENCIA

EN LOS PACIENTES CON BAJA VISIÓN

TESIS DOCTORAL

Presentada por: Patricia Bayo Calduch

Licenciada en Medicina y Cirugía

Dirigida por: Prof^a Dra. D^a Marina S. Gisbert Grifo

Valencia, 2012

Marina S. Gisbert Grifo, Profesora Titular de Medicina Legal y Forense, adscrita al Departament de Medicina Preventiva i Salut Pública, Ciències dels Aliments, Toxicologia i Medicina legal de la Universitat de València

CERTIFICA que la presente Tesis Doctoral titulada “IMPACTO DE LA LEY DE DEPENDENCIA EN LOS PACIENTES CON BAJA VISIÓN” ha sido realizada bajo mi dirección por la Licenciada en Medicina y Cirugía Dña. PATRICIA BAYO CALDUCH y en ella se reflejan fielmente los datos y resultados obtenidos.

Una vez redactada, ha sido revisada y la encuentro conforme para que sea presentada ante la Comisión que se designe para aspirar al título de Doctor, autorizando por ello su defensa.

Y para que así conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, extiendo el presente certificado en Valencia a 26 de septiembre de dos mil once.

Fdo.: M. Gisbert

AGRADECIMIENTOS

Es para mí un honor y una inmensa alegría poder agradecer a todas aquellas personas que, en el desarrollo de la presente tesis doctoral, me han prestado su apoyo y ayuda, muy especialmente:

A la Profesora Dra. Dña. Marina Gisbert Grifo, por su inagotable paciencia a lo largo de todo el camino, animándome con cariño a culminar este trabajo. Tu inmensa calidad humana ha hecho del trabajo un gran placer.

A la Dra. Dña. Marina Marco Martín, Jefa del Servicio de Oftalmología del Hospital Clínico de Valencia durante todo mi periodo formativo, por ofrecerme la posibilidad de llevar a cabo este proyecto en el contexto de la Oftalmología, por los conocimientos y el entusiasmo transmitidos a lo largo de estos años.

A todos los compañeros que han formado y forman parte del Servicio de Oftalmología del Hospital Clínico Universitario de Valencia, por su tolerancia, su apoyo en el día a día y tantos inolvidables momentos compartidos.

A la Dra. Dña. Oana Stirbu por su espíritu innovador, que me brindó el punto de partida del presente trabajo.

Al Dr. D. José Ruiz Ochando por su inestimable y desinteresada ayuda en el tratamiento estadístico del presente trabajo.

A la Dra. Dña. M^º Carmen Desco Esteban, mi gran amiga y referente. Es para mí un orgullo tenerte siempre cerca, seguir tu estela, aprender de ti, tanto en lo profesional como en lo personal.

A toda mi familia y amigos, en especial a mis abuelos, de quienes no me ha faltado ni un solo segundo el ánimo constante y el amor incondicional. Sin ellos, ningún logro en mi vida sería posible.

A Guillermo, por su paciencia, comprensión, buen humor, entusiasmo y gran corazón. Has convertido mi vida en una maravillosa y emocionante aventura que compartimos.

A TODOS GRACIAS.

A mis PADRES, por ser como son

y darme todo lo que soy.

ÍNDICE

ÍNDICE GENERAL

I. INTRODUCCIÓN.....	3
II. OBJETIVOS.....	53
III. MATERIAL Y MÉTODOS.....	57
III.1. Diseño.....	57
III.2. Población de estudio.....	57
III.3. Criterios de inclusión.....	57
III.4. Procedimiento.....	58
III.5. Tratamiento estadístico. Análisis de los datos.....	68
IV. RESULTADOS.....	71
IV.1. Datos demográficos.....	71
IV. 1.1. Edad.....	71
IV. 1. 2. Sexo.....	73
IV. 1. 3. Nacionalidad.....	74

IV. 1. 4. Tipo de cobertura sanitaria.....	75
IV. 1. 5. Tipo de hogar.....	77
IV. 1. 6. Composición del hogar.....	78
IV. 2. Discapacidades y deficiencias.....	79
IV. 2. 1. Diagnóstico clínico.....	79
IV. 2. 2. Etiología.....	82
IV. 2. 3. Fecha del diagnóstico.....	84
IV. 2. 4. Agudeza visual con la mejor corrección en el mejor ojo.....	86
IV. 2. 5. Edad al inicio de la discapacidad.....	89
IV. 2. 6. Edad al inicio de la deficiencia.....	94
IV. 2. 7. Duración de la deficiencia.....	98
IV. 2. 8. Pacientes con patología corneal.....	99
IV. 2. 9. Severidad de la discapacidad.....	100
IV. 2. 10. Correlación entre la severidad y la agudeza visual.....	102

IV. 2. 11. Fecha de intervención.....	109
IV. 2. 12. Pronóstico evolutivo de la discapacidad..	111
IV. 3. Ayudas y cuidados personales.....	115
IV. 4. Prestaciones sanitarias, sociales y económica.....	118
IV. 4. 1. Servicios sanitarios y sociales recibidos.....	118
IV. 4. 2. Recepción de prestación económica o beneficio fiscal por el padecimiento de alguna discapacidad.....	121
IV. 4. 3. Tipo de prestación monetaria o beneficio fiscal obtenido.....	123
IV. 5. Actividad económica.....	124
IV. 5. 1. Situación profesional en la actualidad.....	124
IV. 5. 2. Necesidad de modificar su relación con la actividad económica u ocupación con motivo del padecimiento de alguna discapacidad.....	125

IV. 5. 3. Medidas de fomento de empleo de las que se ha beneficiado.....	127
V. DISCUSIÓN.....	131
VI. CONCLUSIONES.....	169
VII. BIBLIOGRAFÍA.....	175
VIII. ANEXO I.....	199

LISTA DE SÍMBOLOS, ABREVIATURAS Y SIGLAS

- **AGGIR:** Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources.
- **ATP:** Ayuda de Tercera Persona.
- **AV:** agudeza visual.
- **AVD:** Actividades de la vida diaria.
- **AVPREOAF:** Agudeza visual preoperatoria de los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico.
- **CDM:** Categorías Diagnósticas Mayores.
- **CIDDM:** Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
- **CIE:** Clasificación Internacional de Enfermedades.
- **CIF:** Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

- **Cols.** : Colaboradores.
- **DM:** Diabetes Mellitus.
- **DMAE:** Degeneración macular asociada a la edad.
- **EDDES:** Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud.
- **IBM:** International Business Machines.
- **ICD-9-CM:** International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification.
- **IMSERSO:** Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- **INE:** Instituto Nacional de Estadística.
- **IRPF:** Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.
- **MIF:** Medida de Independencia Funcional.
- **N:** tamaño muestral.
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud.
- **ONCE:** Organización Nacional de Ciegos de España.
- **OPS:** Organización Panamericana de la Salud.

- **SAAD-IMSERSO:** Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación.
- **SPSS:** Statistical Package for the Social Sciences.
- **UKPDS:** United Kingdom Prospective Diabetes Study.
- **WESDR:** Wisconsin Epidemiologic Study of Diabetic Retinopathy.
- **X:** eje de abscisas.
- **Y:** eje de ordenadas.

ÍNDICE DE TABLAS

- **Tabla 1.** Datos estadísticos referentes al número de solicitudes, aportados por el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011..... 27
- **Tabla 2.** Datos estadísticos referentes al número de beneficiarios con derecho a prestación por Comunidad Autónoma según el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011..... 29
- **Tabla 3.** Datos estadísticos referentes a las solicitudes por habitante mayor de 65 años por Comunidad Autónoma, aportados por el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011..... 30
- **Tabla 4.** Estudio estadístico de la edad de los pacientes encuestados..... 72

- **Tabla 5.** Valores obtenidos acerca de la nacionalidad de los pacientes encuestados..... 74
- **Tabla 6.** Valores obtenidos sobre la cobertura sanitaria de los pacientes encuestados..... 76
- **Tabla 7.** Tipo de hogar que manifiestan los pacientes encuestados..... 77
- **Tabla 8.** Datos recogidos acerca de la composición del hogar de los pacientes encuestados..... 78
- **Tabla 9.** Diagnósticos clínicos que presentan los pacientes encuestados..... 81
- **Tabla 10.** Frecuencias de la etiología de las distintas patologías presentadas por cada paciente..... 83
- **Tabla 11.** Estadísticos referentes a la fecha del diagnóstico de la patología que presenta cada uno de los pacientes encuestados reflejada en años.... 84
- **Tabla 12.** Estadísticos referentes a la fecha del diagnóstico de la patología que presenta cada uno

de los pacientes encuestados reflejada en años (frecuencias y porcentajes)..... 85

- **Tabla 13.** Valores estadísticos de la agudeza visual actual con la mejor corrección y en el mejor de los ojos de cada paciente estudiado..... 87
- **Tabla 14.** Tabla de frecuencias de la agudeza visual con la mejor corrección en el mejor de los ojos de los pacientes encuestados..... 88
- **Tabla 15.** Valores estadísticos de la edad al inicio de la discapacidad en los pacientes encuestados..... 90
- **Tabla 16.** Tabla de frecuencias de los distintos valores de la edad al inicio de la discapacidad en los pacientes encuestados..... 91
- **Tabla 17.** Tabla de frecuencias de la edad expresada en años de los pacientes al inicio de la deficiencia. 95
- **Tabla 18.** Estadísticos de los valores de severidad de la discapacidad..... 101

- **Tabla 19.** Tabla de frecuencias de los valores de severidad de la discapacidad..... 101
- **Tabla 20.** Tabla de contingencia que recoge la agudeza visual preoperatoria menor o igual a 0,3 de los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente..... 106
- **Tabla 21.** Tabla de contingencia que recoge la agudeza visual preoperatoria de todos los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente..... 108
- **Tabla 22.** Número de meses en lista de espera quirúrgica..... 110
- **Tabla 23.** Valores estadísticos del pronóstico evolutivo de la discapacidad..... 112
- **Tabla 24.** Tabla de frecuencias de los valores sobre el pronóstico evolutivo de la discapacidad..... 113

- **Tabla 25.** Tabla de contingencia que relaciona la severidad de la discapacidad y el pronóstico evolutivo de la misma..... 114
- **Tabla 26.** Tabla de frecuencias de las ayudas recibidas o solicitadas y no recibidas..... 117
- **Tabla 27.** Tabla de frecuencias de los distintos servicios sanitarios y sociales recibidos por los pacientes encuestados..... 120
- **Tabla 28.** Tabla de frecuencias de las distintas prestaciones económicas y beneficios fiscales..... 122
- **Tabla 29.** Tabla de frecuencias de las distintas prestaciones monetarias o beneficios fiscales obtenidos..... 124
- **Tabla 30.** Tabla de frecuencias sobre la situación profesional actual..... 130
- **Tabla 31.** Tabla de frecuencias sobre la necesidad de modificación de la actividad económica u ocupación de los pacientes..... 126

- **Tabla 32.** Datos estadísticos referentes al sexo por tramo de edad aportados por el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011..... 138

ÍNDICE DE FIGURAS

- **Figura 1.** Porcentaje de solicitudes por Comunidad Autónoma según el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011..... 27
- **Figura 2.** Número de solicitudes por Comunidad Autónoma según el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011..... 28
- **Figura 3.** Histograma representativo de la edad de los pacientes encuestados..... 73
- **Figura 4.** Distribución por sexo de los pacientes encuestados..... 74
- **Figura 5.** Diagrama que representa la distribución por nacionalidad de los pacientes encuestados..... 75
- **Figura 6.** Cobertura sanitaria de los pacientes encuestados..... 76

- **Figura 7.** Diagrama que representa el tipo de vivienda que poseen los pacientes encuestados..... 77
- **Figura 8.** Histograma que recoge la composición del hogar de los pacientes en número de personas que componen el mismo..... 78
- **Figura 9.** Diagrama de barras que muestra la distribución en porcentaje de los distintos diagnósticos clínicos..... 81
- **Figura 10.** Histograma que recoge la distribución por frecuencias de las distintas etiologías..... 83
- **Figura 11.** Histograma que representa en frecuencias los años que llevan diagnosticados los pacientes encuestados..... 86
- **Figura 12.** Histograma que refleja los distintos valores de agudeza visual actual con la mejor corrección y en el mejor de los ojos de cada paciente estudiado..... 87
- **Figura 13.** Diagrama de barras que refleja las distintas frecuencias de la agudeza visual con la mejor corrección en el mejor de los ojos de los pacientes encuestados..... 89

- **Figura 14.** Histograma que representa las frecuencias de los distintos valores de la edad al inicio de la discapacidad en los pacientes encuestados..... 94
- **Figura 15.** Histograma que representa las distintas edades de los pacientes, expresadas en años, al inicio de la deficiencia..... 98
- **Figura 16.** Gráfica de tendencias de la agudeza visual prequirúrgica, representada en el eje de abscisas, y la agudeza visual postquirúrgica, en el eje de ordenadas. 100
- **Figura 17.** Histograma que representa las frecuencias de la severidad de la discapacidad expresada por los pacientes estudiados..... 102
- **Figura 18.** Correlación entre la severidad de la discapacidad percibida por el paciente y la agudeza visual actual presentada..... 104
- **Figura 19.** Gráfica de barras que relaciona la agudeza visual preoperatoria menor o igual a 0,3 de los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de

- tratamiento quirúrgico y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente..... 106
- **Figura 20.** Gráfica de barras que relaciona la agudeza visual preoperatoria de todos los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente..... 108
 - **Figura 21.** Histograma que muestra la media de meses transcurridos en lista de espera quirúrgica..... 111
 - **Figura 22.** Histograma que representa las frecuencias de los distintos valores sobre el pronóstico evolutivo de la discapacidad..... 113
 - **Figura 23.** Gráfico de barras que relaciona la severidad de la discapacidad y el pronóstico evolutivo de la misma..... 115
 - **Figura 24.** Histograma que representa la frecuencia de los distintos servicios sanitarios y sociales recibidos por los pacientes encuestados..... 120

- **Figura 25.** Histograma de frecuencias de las distintas prestaciones económicas y beneficios fiscales..... 123

- **Figura 26.** Histograma representativo de las frecuencias relativas a la modificación de la actividad económica u ocupación..... 126

- **Figura 27.** Representación del perfil de la persona solicitante por tramo etario..... 138

- **Figura 28.** Representación del perfil de la persona solicitante por sexo..... 139

I. INTRODUCCIÓN

I. INTRODUCCIÓN

El estudio de la dependencia es de gran interés y de máxima actualidad. Se trata de un fenómeno de creciente visibilidad en la sociedad española debido al importante envejecimiento demográfico que está experimentando y debido también a que sus implicaciones han rebasado el ámbito familiar, al que tradicionalmente se veía confinada. El impacto potencial de esta eventualidad sobre los programas sociales y sanitarios de atención y los altos costes derivados de una situación de dependencia, tanto para los individuos como para sus familias y para la sociedad en su conjunto, explican la creciente atención prestada al tema.

En la última década se han llevado a cabo diversos estudios epidemiológicos que han aportado información sobre la magnitud del problema de la ceguera y baja visión en la población mundial. La estimación del número de personas ciegas en el mundo a principios de la década de los 90, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), era de 38 millones. Para el año 1996 la estimación teórica se suponía en 45 millones, situándose en 76 millones para el año 2020 si

se consideraba que existían los mismos condicionantes, crecimiento poblacional y en el caso de no adopción de mejoras sanitarias al respecto (1).

Los datos que reflejan esta situación en España son elocuentes. Actualmente el 16,6% de la población española tiene más de 64 años, una proporción muy parecida a la media de los países de la comunidad europea (en la Europa de los 25 era del 17% en el 2006) (2). Además, según las proyecciones a corto plazo, para el año 2018 se estima un crecimiento del 19% en los colectivos de población mayor de esa edad (3). Se añadirá casi un millón y medio de personas a la población actual mayor de 64 años, resultando en un número aproximado de 8.960.000 habitantes, el 18,3% de la población proyectada para ese año. Como consecuencia de esta situación, la razón de dependencia pasará del 47% actual al 53% (relación entre el número de personas menores de 16 y mayor de 64 años en el numerador y los comprendidos entre 16 y 64 años en el denominador).

Ante esta perspectiva, la OMS propuso a finales de la década de los 90, en colaboración con el Organismo Internacional para la Prevención de la Ceguera, una iniciativa sanitaria a nivel mundial llamada "*VISION 2020: The right to sight*". El objetivo de este proyecto era la eliminación

de las causas de ceguera evitable en el mundo, ya que se estima que un 75% de todos los casos de ceguera son ocasionados por una causa evitable.

El Consejo de Europa constituyó a mediados de la década de los noventa un grupo de expertos que trabajó durante dos años en la elaboración de un texto de consenso que pudiese ser asumido por la mayoría de países miembros de este organismo internacional. El resultado de este trabajo fue la aprobación, en septiembre de 1998, por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, de una recomendación relativa a la dependencia.

En este documento el Consejo de Europa se define la dependencia como *“la necesidad de ayuda o asistencia necesaria para realizar las actividades de la vida cotidiana”* o, de manera mas precisa, como *“un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”* (4). De forma similar, la oficina del Defensor del Pueblo del Estado Español definió en el año 2000 la dependencia como *“la necesidad de atención y cuidados que precisan las personas que no*

pueden hacer por sí mismas las actividades de la vida cotidiana” (5). Es la condición opuesta a la de *autonomía personal*, entendida como la capacidad de afrontar por propia iniciativa decisiones relativas a la vida personal y desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

En su último intento en la búsqueda de una nueva visión social de la discapacidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS), promocionó la denominada *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001. Esta clasificación pertenece a la “familia” de clasificaciones internacionales desarrolladas por la OMS, que pueden ser aplicadas a varios aspectos de la salud. Esta familia proporciona el marco conceptual para clasificar un amplio rango de información relacionada con la salud y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que posibilita la comunicación sobre la salud y la atención entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo (6).

La nueva “*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*”, aprobada mediante la Resolución WHA54.21 del 22 de mayo de 2001 con el nuevo acrónimo CIF, se distanció de la anterior clasificación CIDDM (*Clasificación Internacional de*

Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) publicada por el Instituto Nacional de Servicios Sociales en 1981 (7, 8), aproximándose al otro componente de la “familia” de clasificaciones internacionales (CIE).

Conceptualmente, el empleo de la CIDDM transformó la manera de considerar a las personas con discapacidades. En el modelo de las consecuencias de las enfermedades, la secuencia de conceptos engloba las deficiencias, discapacidades y minusvalías (8). Sin embargo, dicho modelo se criticó por su naturaleza unidimensional, el predominio de la perspectiva negativa centrada en las deficiencias, el punto de vista de la discapacidad como hecho individual y el escaso enfoque de los aspectos sociales y contextuales (9).

La nueva clasificación CIF ha sido aceptada por la OMS como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas que incorpora parcialmente “*The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*” (10), siendo publicada su versión oficial en lengua española de manera conjunta por la OMS, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

A diferencia de los indicadores tradicionales de salud, basados en mortalidad, la CIF tiene en cuenta las consecuencias de la salud, contemplando el problema de la

discapacidad como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve. La clasificación considera la discapacidad no como un problema minoritario y sitúa a todas las enfermedades y los problemas de salud en pie de igualdad con independencia de su causa (11).

A partir de este esquema básico se desarrolla todo un sistema de clasificaciones y subclasificaciones, con diferentes niveles de complejidad, así como una introducción en la que se explica no sólo el contenido y finalidad de la clasificación, sino también las definiciones, términos y vocabulario utilizado, posibles usos y limitaciones.

Los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía se han venido empleando frecuentemente, fuera del ámbito especializado, como sinónimos, a pesar de que la OMS desde el año 1980 adjudicó a estos términos unas definiciones específicas, lo que les proporcionó un significado exacto.

Este fracaso en la utilización correcta de los términos, especialmente el de minusvalía como término que se refiriese a la perspectiva social del problema, y la necesidad de buscar un término reconocido internacionalmente para denominar estos problemas, es el motivo por el cual la OMS ha decidido abandonar totalmente el uso del término "minusvalía", reconvirtiendo el término "discapacidad", que

pasa a usarse como término genérico para las tres perspectivas: corporal, individual y social.

La CIF propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

. **Déficit en el funcionamiento** (sustituye al término “deficiencia”, tal y como se venía utilizando por la anterior *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, CIDDM, de 1980): es la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. En este contexto el término “anomalía” se usa para referirse a una desviación significativa de la norma estadística (por ejemplo, la mediana de la distribución estandarizada de una población).

. **Limitación en la actividad** (sustituye al término “discapacidad”, tal y como se venía utilizado en la CIDDM): son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud.

. **Restricción en la participación:** (sustituye al término “minusvalía”, tal y como se venía utilizado en la CIDDM): son problemas que un individuo puede experimentar en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación de situaciones vitales es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

La *discapacidad*, origen de la falta de autonomía, se refiere a la dificultad o imposibilidad de realizar determinadas actividades socialmente aceptadas como consecuencia de algunas limitaciones funcionales que a su vez pueden estar causadas por enfermedad o accidente (12).

De acuerdo con lo establecido en el artículo 2.2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, publicada en el Boletín Oficial del Estado, la dependencia es *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas*

importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (13).

Esta definición plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria y en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (14, 15).

Por todo ello, la dependencia no es únicamente un concepto médico, ni principalmente un problema de salud, sino sobre todo un problema social. La preeminencia del modelo médico a la hora de afrontar tanto el envejecimiento como la discapacidad desvía la atención de la compleja naturaleza del problema y, por tanto, de las soluciones al mismo. Éstas no sólo hay que buscarlas en las raíces de los problemas de salud sino, sobre todo, en las circunstancias sociales, económicas y físicas del entorno que habita la persona dependiente (16).

La Ley de Dependencia surge como uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación especial de vulnerabilidad, requieren apoyo para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

El reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia ha sido puesto de relieve mediante numerosos documentos y decisiones de organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, el Consejo de Europa y la Unión Europea. En 2002, bajo la presidencia española, la Unión Europea decidió tres criterios que debían regir las políticas de dependencia de los Estados miembros: universalidad, alta calidad y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas que se implanten.

Los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento progresivo de la población en situación de dependencia en nuestro país. A este incremento contribuyen diversos factores. Según el último informe de prospectiva de Naciones Unidas, se estima que España será el país "más viejo

del mundo” en el año 2050 (17). El 44,1% de la población española será mayor de 60 años y la mediana de edad será de 55,2 años frente a una mediana global mundial de 36,2 años (18, 19). Ya hoy, nos encontramos en España que la esperanza de vida al nacer es de 78,03 años como media; para los varones de 74,44 años y para las mujeres de 81,63. Por ello, se ha producido un importante crecimiento de la población mayor de 65 años, llegando a duplicarse en los últimos 30 años. De 3,3 millones de personas en 1970 (9,7% de la población total) se ha pasado a más de 6,6 millones en el año 2000 (16,6% de la población). Por otro lado, cabe añadir el fenómeno demográfico denominado “*envejecimiento del envejecimiento*”, o lo que es lo mismo, el incremento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que ha llegado a duplicarse en tan sólo veinte años.

A partir de 2011 el crecimiento global de la población mayor volverá a intensificarse, debido a la incorporación de generaciones más numerosas. Ese crecimiento alcanzará una particular intensidad a partir del año 2020, en el que empezarán a incorporarse a la población mayor las primeras generaciones del “*baby-boom*”, que en España comenzó a producirse a finales de los años cincuenta, según recalca el Libro Blanco de la Dependencia (20).

Los cambios fisiológicos que implica el proceso de envejecimiento, normalmente generan un mayor grado de dependencia en las personas ancianas, desencadenando una serie de necesidades no cubiertas que han de ser satisfechas. Por lo que nos encontramos ante una nueva realidad derivada del envejecimiento a la que debe añadirse la situación de dependencia (21, 22, 23).

Cabe matizar que habitualmente es el criterio exclusivo de la edad el que sirve para discriminar el ser catalogado como discapacitado o como dependiente, considerando que los problemas relacionados con la discapacidad y los relacionados con el envejecimiento son distintos. Sin embargo, según estadísticas oficiales de los últimos años, las personas mayores de 65 años suponen cerca del 60% de todas las personas con discapacidad, siendo la tasa de personas mayores de 65 años con discapacidad del 32% (24).

No debemos olvidar que la misma clasificación y/o baremo, en este caso la CIF, debe servir para clasificar y graduar todos los problemas de discapacidad y/o dependencia, tanto los relacionados con el envejecimiento como los del resto de edades.

Según los datos reseñados por el Instituto Nacional de Estadística en colaboración con el IMSERSO y la Fundación ONCE correspondientes al segundo trimestre de 1999 y plasmados en la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, siguiendo la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* de 1980 (CIDDM-1980) (8), que identifica 36 discapacidades agrupadas en 10 bloques, un 9% de la población española, algo más de 3 millones y medio de personas, padece alguna discapacidad o limitación que le haya causado, o pueda llegar a causarle, una dependencia para las actividades de la vida diaria o necesidades tal que apoyo para su autonomía personal en igualdad de oportunidades. En la Comunidad Valenciana la tasa de personas mayores de 65 años con discapacidades por 1000 habitantes se sitúa en el 300,5, mientras que la tasa estatal se encuentra en un 322,1.

Recientemente se han realizado en España varios estudios de estimación de la evolución del número de personas dependientes basados en datos transversales. Según el informe de Antares (25), de Casado y López-Casnovas (23) y de Puga (26), la proporción de personas mayores con dependencia para las actividades de la vida diaria en el año 1998 se encontraba entre el 15 y el 20%. Otero (27) muestra un ascenso en el número total de personas dependientes, muy inferior al previamente estimado

del 25%, con datos de la Encuesta Nacional de Salud y con supuestos de prevalencia de discapacidades estáticos. Puga, en el informe Pfizer, había previsto para el 2010 un aumento entre el 2 y el 39% (26).

La *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud* (EDDES) (28) proporciona la base estadística más actual y de mayor amplitud para todo el territorio español de los estudios muestrales extrapolables a la población sobre la incidencia de la dependencia en España.

La EDDES fue realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) durante el segundo trimestre de 1999 y en la misma se recoge información sobre personas residentes en viviendas familiares (es decir, se excluyen las personas institucionalizadas). Esta encuesta, con un amplio tamaño muestral (79.000 viviendas y 220.000 personas aproximadamente), abarcó todo el territorio español.

En la encuesta se consideran 10 grupos de discapacidades y un total de 36 actividades. Según el INE, si la persona es incapaz de realizar esas actividades sin ayudas técnicas externas (como muletas, sillas de ruedas, etc.) es discapacitada. No obstante, si la discapacidad es superada con el uso de ayudas técnicas internas (marcapasos, lentes

intraoculares, etc.) la persona no entra en la categoría de discapacitado. En el caso de la visión se hace una excepción y sólo se recogen las discapacidades que subsisten con el uso de gafas y no aquellas que hayan sido superadas con el uso de este tipo de ayudas técnicas, aunque sean externas.

La EDDES considera tres niveles de severidad: moderada, grave y absoluta, según el grado de dificultad que presente la persona para realizar la actividad. Además, en la encuesta se contempla una cuarta categoría, "sin dificultad", que corresponde a aquellas personas con discapacidades que han superado la restricción con el uso de alguna ayuda técnica (interna o externa).

Cada persona puede presentar una discapacidad o más y en la EDDES se recogen todas las discapacidades que sufre una misma persona, así como el grado de dificultad en cada una de dichas actividades. Es por ello que para determinar el grado de dependencia de cada persona es necesario adoptar algún criterio que permita identificar el grado de severidad de cada individuo en función de las dificultades en las actividades de la vida diaria.

La situación de dependencia se clasifica en moderada, severa y gran dependencia, lo cual permite discriminar las

situaciones de menor a mayor intensidad y facilitar a su vez la valoración y la gestión de la prestación. A continuación se detallan los criterios que señala el Libro Blanco de la Dependencia, los cuales fueron recogidos en el Boletín Oficial del Estado de 18 de febrero de 2011 (13, 20):

- a) **Grado I. Dependencia moderada:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

- b) **Grado II. Dependencia severa:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

- c) **Grado III. Gran dependencia:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

En cada uno de los grados de dependencia se establecerán dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requieren. A efectos de su valoración, los grados y niveles de dependencia se determinan mediante la aplicación del baremo aprobado en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril (29), debiéndose obtener al menos 25 puntos para tener derecho a recibir ayudas públicas. A partir de esta cota, por cada 25 puntos adicionales se asciende de grado. Dentro de cada uno de los grados, los 15 primeros puntos ubican al individuo en el nivel 1 y los siguientes en el nivel 2.

Se suele ligar la dependencia con la dificultad para la realización de actividades de la vida diaria, que reciben diversos nombres según la escala usada: Actividades Básicas de la Vida Diaria, Actividades Esenciales de la Vida Diaria, Actividades Cotidianas, Actividades más Necesarias de la vida, Actividades adaptativas, Actividades avanzadas, Actividades Domésticas, Actividades Funcionales, Actividades Estructurales o las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

Las actividades de la vida diaria (AVD) tenidas en cuenta por la encuesta del Instituto Nacional de Estadística (INE) de 1999 son las siguientes:

- 1) realizar cambios y mantenimiento de las diversas posiciones del cuerpo;
- 2) levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado;
- 3) desplazarse dentro del hogar;
- 4) deambular sin medio de transporte;
- 5) asearse solo, lavarse y cuidar el aspecto físico;
- 6) controlar las necesidades fisiológicas y utilizar solo el servicio;
- 7) vestirse, desvestirse y arreglarse;
- 8) comer y beber;
- 9) encargarse de las compras y del control de los suministros y servicios;
- 10) encargarse de las comidas;
- 11) encargarse de la limpieza y el planchado de la ropa;
- 12) encargarse de la limpieza y el mantenimiento de la casa y
- 13) encargarse del bienestar de los demás miembros de la familia.

Por su parte, la CIF clasifica las actividades de la vida diaria de un individuo en nueve grupos:

- 1) Aprendizaje y aplicación del conocimiento
- 2) Tareas y demandas generales
- 3) Comunicación
- 4) Movilidad
- 5) Autocuidado
- 6) Vida doméstica
- 7) Interacciones y relaciones personales
- 8) Áreas principales de la vida
(Educación/Trabajo/Economía)
- 9) Vida comunitaria, social y cívica

De esta forma, hay tablas que consideran actividad "básica" subir escaleras (Barthel) o usar el teléfono (AGGIR) o bien hacer la siesta (CDM) mientras otros no consideran el vestirse o lavarse como actividad "básica", o lo consideran como una actividad "instrumental". Por ello, todas las actividades pueden ser de "la vida diaria o cotidianas" y realizarse con frecuencia casi diaria o cotidiana.

En general cabe aclarar, como así lo hacen previamente algunas escalas, que el grado de dependencia que se está intentando medir, es el de la dependencia para esas actividades concretas, recogidas en la escala en cuestión, pudiendo existir dependencia en otras actividades, no recogidas en la escala (30).

Esta clasificación considera la dependencia desde un punto de vista universal, es decir, al igual que todas las personas pueden tener alguna limitación para realizar alguna actividad determinada, todas las personas son, en mayor o menor medida, dependientes en ciertas situaciones. Por ello, la dependencia, al igual que la discapacidad, es un hecho universal que afecta a todos los individuos en ciertos momentos de su existencia y puede darse en cualquiera de los nueve grupos de actividades con mayor o menor gravedad.

En el contexto clínico hay diferentes métodos diagnósticos que permiten con relativa fiabilidad obtener un diagnóstico de las limitaciones funcionales. Sin embargo, las diferentes escalas de medida de la discapacidad (aún validadas y adaptadas culturalmente) que se usan en el ámbito de los estudios epidemiológicos y clínicos no están exentas de un primer factor de subjetividad, puesto que en

parte dependen de la percepción de capacidad del propio individuo. Además el tema se complica cuando hay que valorar las consecuencias que la limitación supone para cada persona en su vida diaria. La valoración del grado de dependencia, es decir de la necesidad de ayuda según las características individuales y del entorno, puede añadir más motivos de variabilidad. Esta variabilidad se suma al hecho de que cada sociedad adopta un concepto de dependencia y establece un baremo diferente para la distribución de las ayudas, en función no sólo de las discapacidades de las personas si no también de las características de su medio, en el cual influyen la percepción social y cultural de los roles de los individuos (31).

Para evitar esto se tendría que hablar siempre de grado de dependencia, en relación a las actividades y en función de qué tabla o baremo se esté utilizando. Y en cualquier caso, aclarar la condición legal u oficial de “persona dependiente”, o mejor dicho en situación de dependencia, con qué grado de la mencionada escala se consigue.

La dependencia es además un hecho variable que depende de estados de salud transitorios y de los factores del contexto real, personal o ambiental, en el que se desenvuelve

la persona en cuestión en ese preciso momento, pudiendo dicha persona mejorar o empeorar según las circunstancias.

La provisión de cuidados sanitarios a las personas dependientes en España corre a cargo mayoritariamente de los servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud, caracterizado por una baja provisión de camas hospitalarias por habitante en comparación con el resto de países del entorno (338,9 versus 570,7 por cien mil habitantes en la Europa-15 en 2006) (32, 33, 34).

El bajo nivel de prestaciones sociales en cuanto a las alternativas residenciales y de financiación pública, así como las preferencias sociales hacia la alternativa domiciliaria, la capacidad relativa de pagar y la disponibilidad de mano de obra más barata, suplida por la emigración en los años más recientes, ha comportado en gran medida que la asistencia a las personas con dependencia se base fundamentalmente en los cuidados informales, entendiendo éstos como el tipo de apoyo que se caracteriza porque es desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración (35, 36).

Una parte de la atención provista a los mayores por sus cuidadores informales se traduce también en la realización de tareas propias de los profesionales de la salud, como el diagnóstico y tratamiento de enfermedades (37). El cuidado formal se ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas y de las demás (38, 39).

Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas y el que se contrata a través de las familias. Los servicios públicos de cuidado pasan a través de una organización burocratizada y están, al menos en parte, financiados públicamente (40, 41, 42). Por otro lado, las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes en España, debido sobre todo a la disponibilidad de mano de obra barata procedente de la inmigración. Los datos son contundentes, tal como ilustra el artículo de Jesús Rogero, puesto que el 89,4% de las personas que necesitan ayuda reciben cuidado informal, siendo ésta la única fuente de apoyo para el 77,5% de ellas (43, 44, 45).

La implementación de las medidas previstas en la ley, que ha generado muchas expectativas, no está exenta de

complejidad, más todavía si se tiene en cuenta el contexto económico actual, en el cual habrá que moverse en el futuro inmediato. Los datos actualizados relativos a su aplicación ponen de manifiesto una enorme variabilidad entre comunidades autónomas, tanto en lo que se refiere a solicitudes como a los dictámenes y beneficiarios con derecho a prestación. Por ejemplo, los datos acumulados a 1 de mayo de 2011 muestran que el mayor número de solicitudes proceden de Andalucía, cifra que asciende a 417.821 (Tabla 1), un 5,0% de la población de dicha comunidad autónoma, mientras que en la Comunidad de Madrid sólo se han registrado 135.035 solicitudes, un 2,1% de la población de esta comunidad. En la Comunidad Valenciana el número de solicitudes asciende a 105.432, un 2,1% de la población (46, 47) (Figuras 1 y 2).

Impacto de la Ley de Dependencia en los pacientes con baja visión

ÁMBITO TERRITORIAL	Nº solicitudes	% sobre el total de solicitudes	Nº de habitantes ⁽¹⁾	% sobre el total de habitantes de cada Comunidad Autónoma
Andalucía	417.821	26,0%	8.415.490	5,0%
Aragón	52.549	3,3%	1.345.132	3,9%
Asturias (Principado de)	35.988	2,2%	1.081.348	3,3%
Baleares (Illes)	24.297	1,5%	1.112.712	2,2%
Canarias	36.877	2,3%	2.125.256	1,7%
Cantabria	24.347	1,5%	592.560	4,1%
Castilla y León	90.765	5,7%	2.555.742	3,6%
Castilla-La Mancha	96.450	6,0%	2.113.506	4,6%
Cataluña	267.502	16,7%	7.535.251	3,6%
Comunitat Valenciana	105.432	6,6%	5.111.767	2,1%
Extremadura	45.861	2,9%	1.108.140	4,1%
Galicia	90.449	5,6%	2.794.516	3,2%
Madrid (Comunidad de)	135.035	8,4%	6.481.514	2,1%
Murcia (Región de)	52.705	3,3%	1.469.721	3,6%
Navarra (Comunidad Foral de)	20.130	1,3%	641.293	3,1%
Pais Vasco	89.844	5,6%	2.183.615	4,1%
Rioja (La)	15.002	0,9%	322.621	4,7%
Ceuta y Melilla	4.055	0,3%	160.635	2,5%
TOTAL	1.605.109	100,0%	47.150.819	3,4%

FUENTE: SAAD-IMSERSO, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación.
⁽¹⁾ INE: INEBASE: Avance del Padrón Municipal a 1 de enero de 2011. Datos provisionales

Tabla 1. Datos estadísticos referentes al número de solicitudes, aportados por el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011.

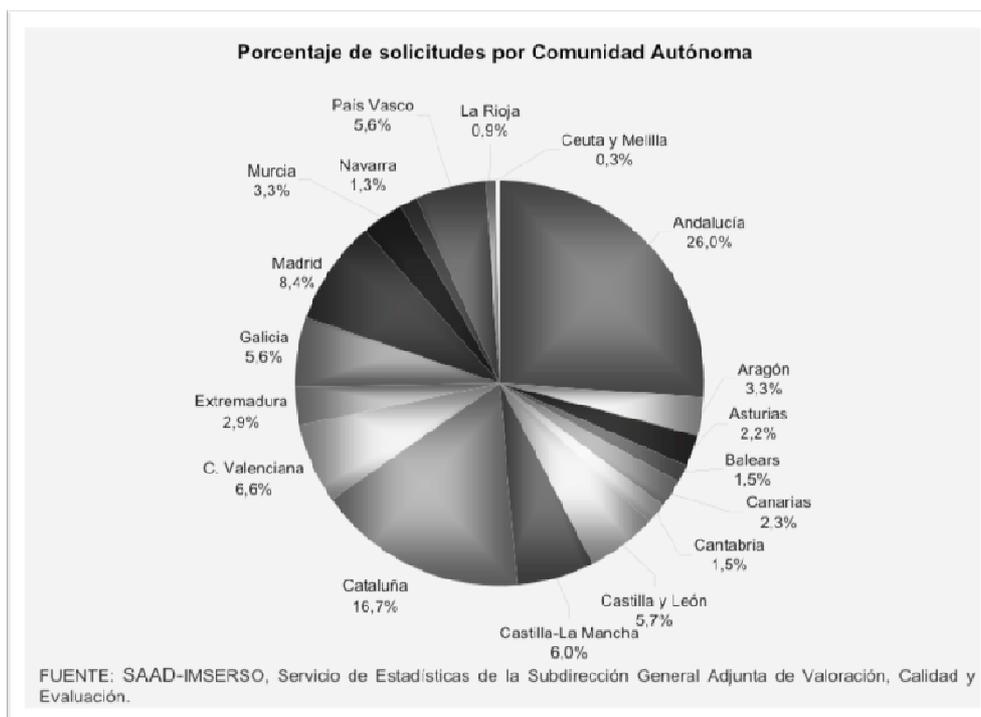


Figura 1. Porcentaje de solicitudes por Comunidad Autónoma según el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011.

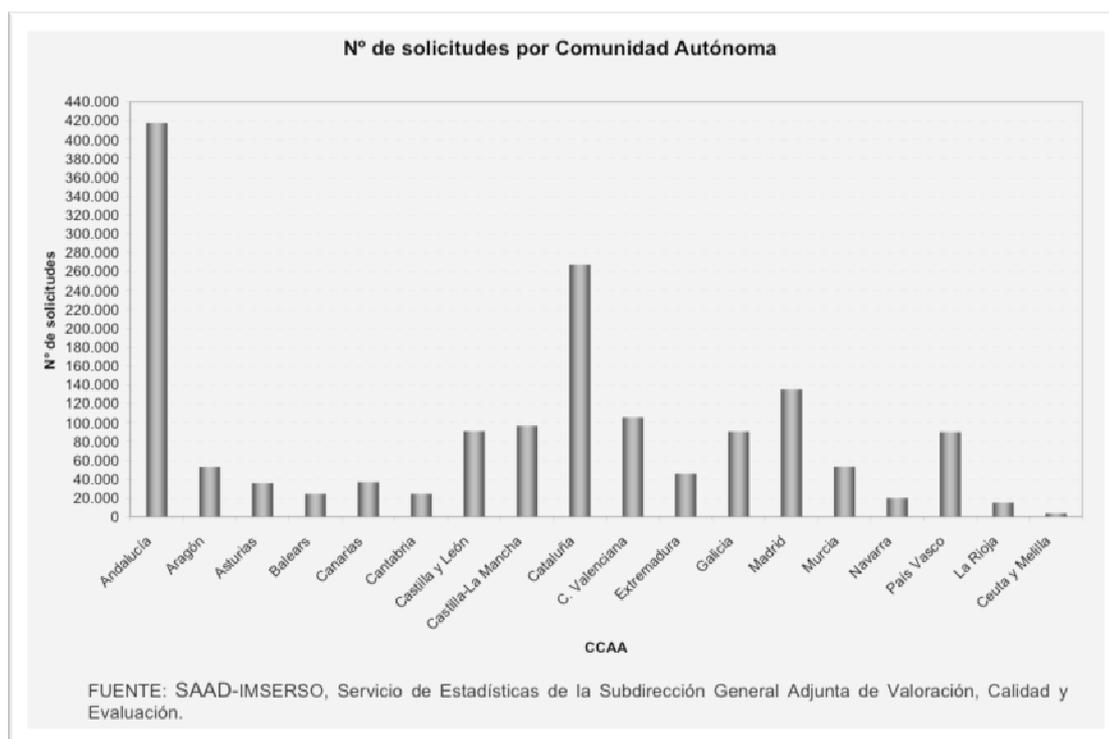


Figura 2. Número de solicitudes por Comunidad Autónoma según el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011.

También llama la atención que las proporciones de solicitudes resultantes con derecho a prestación sean tan distintas, sobre todo en aquellas comunidades con una gran mayoría de las valoraciones realizadas. De esta forma, el 83,3% de las solicitudes de la región de Canarias se resolvieron con derecho a prestación, mientras que en el País Vasco sólo lo fueron en el 66,1%, aunque el porcentaje de solicitudes por habitante mayor de 65 años es también distinto en ambas comunidades (83,5% y 93,5% respectivamente) (Tablas 2 y 3). Estas grandes diferencias sugieren que la difusión de la información sobre las prestaciones y los trámites para su gestión distan de ser homogéneos y que tampoco lo sean los

criterios de valoración, a pesar de la existencia de un único baremo (46). En la Comunidad Valenciana el porcentaje de solicitudes asciende al 97,8%, únicamente superado por La Rioja (99,8%), mientras que el 71,9% de los dictámenes se resolvieron con derecho a prestación.

ÁMBITO TERRITORIAL	Grado II		Grado I Nivel II		Total beneficiarios con derecho a prestación	
	Nº	% Dictámenes	Nº	% Dictámenes	Nº	% Dictámenes
Andalucía	120.545	31,8%	42.159	11,1%	277.613	73,3%
Aragón	14.033	29,6%	4.745	10,0%	36.487	77,0%
Asturias (Principado de)	7.550	25,2%	3.006	10,0%	21.074	70,4%
Balears (Illes)	7.230	33,2%	2.443	11,2%	17.489	80,3%
Canarias	8.644	28,1%	2.521	8,2%	25.655	83,3%
Cantabria	7.606	31,4%	2.268	9,4%	18.728	77,3%
Castilla y León	22.951	27,2%	7.047	8,4%	64.179	76,1%
Castilla-La Mancha	22.334	26,7%	9.033	10,8%	59.039	70,6%
Cataluña	78.837	31,7%	25.885	10,4%	184.980	74,4%
Comunitat Valenciana	30.427	29,5%	10.618	10,3%	74.141	71,9%
Extremadura	10.268	26,0%	3.688	9,3%	29.283	74,1%
Galicia	23.901	30,9%	6.722	8,7%	63.326	81,9%
Madrid (Comunidad de)	33.004	25,9%	13.459	10,6%	90.338	71,0%
Murcia (Región de)	15.482	31,2%	5.622	11,3%	39.614	79,8%
Navarra (Comunidad Foral de)	5.811	31,0%	2.194	11,7%	12.461	66,4%
País Vasco	23.985	28,6%	9.647	11,5%	55.549	66,1%
Rioja (La)	3.881	25,9%	1.334	8,9%	10.192	68,1%
Ceuta y Melilla	1.018	28,3%	351	9,8%	2.384	66,4%
TOTAL	437.507	29,8%	152.742	10,4%	1.082.532	73,8%

FUENTE: SAAD-IMSERSO, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación.

Tabla 2. Datos estadísticos referentes a los beneficiarios con derecho a prestación por Comunidad Autónoma según el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011.

ÁMBITO TERRITORIAL	Solicitudes	Dictámenes	
		Nº	% Solicitudes
Andalucía	417.821	378.773	90,7%
Aragón	52.549	47.408	90,2%
Asturias (Principado de)	35.988	29.925	83,2%
Balears (Illes)	24.297	21.781	89,6%
Canarias	36.877	30.806	83,5%
Cantabria	24.347	24.236	99,5%
Castilla y León	90.765	84.372	93,0%
Castilla-La Mancha	96.450	83.631	86,7%
Cataluña	267.502	248.671	93,0%
Comunitat Valenciana	105.432	103.062	97,8%
Extremadura	45.861	39.522	86,2%
Galicia	90.449	77.291	85,5%
Madrid (Comunidad de)	135.035	127.308	94,3%
Murcia (Región de)	52.705	49.638	94,2%
Navarra (Comunidad Foral de)	20.130	18.760	93,2%
País Vasco	89.844	83.975	93,5%
Rioja (La)	15.002	14.975	99,8%
Ceuta y Melilla	4.055	3.591	88,6%
TOTAL	1.605.109	1.467.725	91,4%

Tabla 3. Datos estadísticos referentes a las solicitudes por habitante mayor de 65 años por Comunidad Autónoma según el SAAD-IMSERSO con fecha 1 de mayo de 2011.

El primer problema que se plantea a la hora de valorar y graduar la población dependiente es identificar las tablas, índices o baremos que se utilizan para valorar la dependencia, como comenta Miguel Querejeta en su libro (30). Nos encontraremos con índices, tablas o baremos a los cuales se les denomina: de las actividades de la vida diaria (AVD); de Clasificación Funcional; Medida de Independencia

Funcional (MIF); Funcionamiento físico y problemas estructurales; de Necesidad de Ayuda de Tercera Persona (ATP); de valoración de la Dependencia; de Incapacidad Física; de Incapacidad Funcional; de Válido o no válido y de Autonomía, entre otras denominaciones.

El siguiente paso fundamental y no menos problemático será identificar cuales son los actos corrientes de la vida diaria que deben ser tenidos en cuenta para evaluar si la persona se encuentra o no en situación de dependencia, por necesitar una ayuda o asistencia importante para realizarlos (48, 49).

En la valoración de la dependencia se implican tanto profesionales de la salud y profesionales de los servicios sociales y residenciales, como el propio interesado y sus familiares.

Los profesionales de la salud son fundamentalmente médicos o personal de enfermería, habitualmente pertenecientes a servicios y unidades especializadas hospitalarias y residenciales. Es incuestionable que el diagnóstico y la gravedad de las enfermedades o condiciones de salud alteradas, así como el de las

deficiencias de las estructuras y funciones corporales afectadas es competencia de los profesionales de la salud.

Los profesionales de los servicios sociales y residenciales son trabajadores sociales, cuidadores o profesionales relacionados con la salud que prestan ayuda personal, o profesionales especializados en productos y tecnología de ayuda o de eliminación de barreras, habitualmente en colaboración con los primeros.

El propio interesado o sus familiares se implican en la realización de la valoración de la situación de dependencia mediante formularios de autoevaluación que posteriormente serán interpretados por personal técnico, constituyendo la forma más sencilla de realizarla, aunque en ocasiones se encuentre condicionada por la comprensión y buena colaboración del individuo que la realiza.

En cuanto a las causas de las deficiencias en mayores de 65 años encontramos dos grandes grupos: el constituido por los procesos degenerativos derivados de la edad y el correspondiente a la patología denominada globalmente como "enfermedad común". La "enfermedad común" abarcaría procesos tan diversos como alteraciones motoras de causa articular, fracturas óseas, atrofia muscular por

inmovilismo o alteraciones de la motilidad de causa neurológica; alteraciones cognitivas como la demencia o la depresión y alteraciones sensoriales como la disminución de agudeza visual o de audición.

La visión es un sentido complejo con muchas facetas que no pueden medirse. Los oftalmólogos recurren a una serie de pruebas psicofísicas y expresan la visión como un valor de agudeza visual, aunque la agudeza es sólo uno de los componentes de la visión. La visión incluye, entre otras funciones, la agudeza visual, la visión periférica, el campo visual y la sensibilidad al contraste.

El término agudeza visual se refiere a la medición angular que relaciona la distancia de prueba con el mínimo tamaño de objeto visible a dicha distancia. En oftalmología nos referimos a la agudeza de Snellen como una medida de la capacidad de resolución del ojo. La medición tradicional de la agudeza lejana se basa en una prueba visual en la que un objeto subtende sobre la retina un ángulo visual de cinco minutos de arco cuando el paciente se encuentra a 6 metros de ese objeto. La distancia al objeto de prueba puede ser arbitraria, pero el ángulo visual subtendido por un objeto estándar correspondiente a 6/6 debe ser de 5 minutos de arco. Por eso, el tamaño del objeto de prueba de 6/6 puede

variar de altura, según la distancia a la que esté del ojo, de forma que el tamaño de la imagen retiniana será el mismo para cualquier objeto que se proyecte en los mismos 5 minutos de arco. La expresión que relaciona el tamaño del objeto de prueba con la distancia a la que se ve es la notación de agudeza de Snellen (50).

Se han desarrollado gran variedad de métodos de medición y notación, de objetos de prueba y de abreviaturas para estudiar la agudeza y la función visual y registrar los resultados. La notación de Snellen es el método más habitual de expresar la medida de la agudeza visual. Por convenio se escribe como una fracción, pero no es una expresión matemática. El número en el numerador equivale a la distancia de prueba entre el ojo y la escala empleada, expresada en metros (o pies). En el denominador se escribe la distancia a la que una persona con la visión sana puede leer la misma figura. Esta notación cuantifica la discriminación visual de detalles finos. La notación decimal convierte la fracción de Snellen en un número decimal.

Se usan gran variedad de objetos de prueba para determinar la agudeza visual. Cada letra, número o dibujo de una escala de prueba se denomina optotipo. La mayoría de las escalas de letras y números requieren cierto grado de

lectura y capacidad de verbalización. Muchas de ellas tienen una cifra anotada a un lado o debajo de cada línea de optotipos que compara el tamaño del optotipo con la línea estándar de 6/6.

La agudeza estándar de Snellen 6/6 (20/20) se considera una visión normal. A veces, no puede alcanzarse esta agudeza con corrección óptica como gafas o lentes de contacto, en cuyo caso se habla de déficit visual o de agudeza visual. Déficit no equivale a discapacidad visual, término que implica un juicio subjetivo por parte del examinador.

El efecto incapacitante del déficit visual depende de cada individuo, que puede percibir su problema visual como incapacitante o no.

El campo visual es la parte del entorno del sujeto que éste puede ver en un momento dado. El campo visual incluye normalmente la fijación central, medida convencionalmente con las pruebas de agudeza visual, y la visión extrafoveal o periférica. La fijación central o agudeza visual y el campo visual periférico se exploran de modo diferente y proporcionan información sobre aspectos distintos de la función visual. Las pruebas de agudeza visual miden la mejor

resolución del ojo, su capacidad de identificar formas, mientras que las pruebas de campo visual miden la sensibilidad periférica, la capacidad de detectar umbrales luminosos en diferentes localizaciones.

Las causas mas comunes de perdida de visión en los ancianos son la degeneración macular asociada a la edad (DMAE), la catarata senil, el glaucoma y la retinopatía diabética, siendo la catarata senil de causa multifactorial la primera causa de pérdida de visión en las personas mayores de 60 años. La recuperación de la función visual en estos pacientes ancianos tendrá efectos positivos sobre su calidad de vida (51, 52, 53, 54).

La degeneración macular asociada a la edad (DMAE) es la causa principal de la ceguera irreversible. Los cambios maculares degenerativos se han clasificado típicamente en dos formas clínicas, seca o húmeda y tanto una como la otra pueden provocar la pérdida visual. En la forma seca, la pérdida visual es normalmente gradual. En la forma húmeda, también llamada exudativa o neovascular, la pérdida de visión puede suceder repentinamente, cuando la membrana neovascular coroidea tenga fugas de fluido o gotee sangre al espacio epitelial subpigmentario o al espacio subretiniano.

El único tratamiento comprobado para las formas secas no exudativas de la enfermedad, que incluyen el 85% de los casos, es un suplemento con antioxidantes y minerales que ralentiza la progresión de la enfermedad en el 25% de los casos durante 5 años. Para el 15% restante, los únicos tratamientos demostrados por los ensayos clínicos, que son de beneficio limitado para ciertos subgrupos de pacientes, son el tratamiento con láser y el fotodinámico (55).

Son necesarias medidas preventivas que reduzcan el peso de la enfermedad. El factor de riesgo modificable más consistentemente identificado es el tabaquismo. La obesidad, la exposición a la luz solar y otros factores como los antioxidantes y la ingesta de grasa pueden también afectar a la incidencia y progresión de la DMAE. Los factores de riesgo no modificables incluyen el envejecimiento, el sexo y la existencia de antecedentes familiares de la enfermedad.

Los costes psicológicos y económicos asociados a la DMAE ponen de relieve la creciente importancia de esta enfermedad para la creciente población adulta de mayor edad. La menor calidad de vida de los pacientes con DMAE se relaciona con mayores niveles de angustia, peor percepción de su salud general y mayor dificultad en la realización de las actividades cotidianas. La DMAE no sólo se

asocia a una mayor tasa de depresión en la población adulta extrahospitalaria sino que la depresión también exacerba los efectos de la DMAE.

Esta enfermedad afecta negativamente a la calidad de vida de los pacientes y a las actividades cotidianas, causando la pérdida de independencia de muchos de los individuos afectados en sus años de jubilación.

La catarata senil es una patología muy frecuente en personas de la tercera edad, encontrándose su prevalencia en el 50% entre los 65 y 74 años, y en el 70% en mayores de 75 años (56, 57). Como se ha comentado anteriormente, de acuerdo con estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, 45 millones de personas en el mundo padecen de ceguera, y la catarata senil constituye la causa más frecuente (58).

La cirugía de catarata como solución a este gran problema de salud, ha experimentado un gran aumento, y hoy día se consideran sus resultados entre los de la cirugía ocular exitosa, no solo por la recuperación visual y la ausencia de morbilidad postoperatoria, sino también la calidad de vida de los pacientes (59).

Las actividades de la vida diaria llegan a ser abandonadas por los pacientes con catarata debido a su baja agudeza visual, se tornan dependientes de otras personas, lo cual repercute negativamente sobre su calidad de vida y se constituyen en una carga importante para los demás miembros de la familia (60). Se han realizado estudios en muchos países para comprobar si la cirugía de catarata logra mejorar dicha calidad de vida, y se ha comprobado una reincorporación a sus actividades cotidianas y mejoramiento del nivel de independencia. La pérdida de visión es percibida entre los ancianos como un estado de salud y una calidad de vida precarios, y con una mayor prevalencia de déficit cognitivos y de depresión más acentuada. La restauración de la visión después de la cirugía de cataratas ha conseguido mejoras en la memoria y en la capacidad de aprendizaje, disminución de los síntomas psíquicos y somáticos, aumento de las actividades en la comunidad y el domicilio, mejora de la salud mental, aumento de la satisfacción por vivir, y por ende, se mejora la visión en general y la calidad de vida (61, 62, 63, 64, 65).

El término "glaucoma" cubre un amplio espectro de enfermedades pero en la práctica rutinaria de la oftalmología se aplica a todos los pacientes que tienen una presión intraocular elevada (con o sin daño glaucomatoso), así como a todos los pacientes que tienen daño

glaucomatoso. En las fases tempranas de la enfermedad, cuando las primeras células nerviosas van muriendo, la función visual permanece sorprendentemente intacta. A medida que el daño progresa, surgen defectos cada vez más severos en la visión del paciente, por lo que la detección temprana es decisiva para prevenir el deterioro visual y la ceguera (66).

Pero el glaucoma no sólo afecta a la función visual e incrementa el gasto por tratamiento, también influye en la salud general del paciente y en su calidad de vida. Desde el momento en que se diagnostica, por la ansiedad y el temor a la ceguera, y posteriormente por la progresión de la enfermedad, que conlleva la reducción paulatina de las actividades diarias y pérdida de confianza en sí mismos (67, 68).

Tradicionalmente los indicadores clínicos que se utilizan para monitorizar y valorar la evolución de los pacientes con glaucoma son la presión intraocular, la agudeza visual y la perimetría computerizada (69). De todos ellos, la agudeza visual y la perimetría se pueden considerar como los indicadores principales de la actividad diaria del paciente, aunque varios autores coinciden en que estas medidas pueden resultar inadecuadas como indicador del grado de

afectación visual, porque no reflejan necesariamente el impacto de la enfermedad en el estado funcional total, al no tener en cuenta las actividades que el paciente puede ser capaz de realizar con su función visual residual (70, 71).

La diabetes mellitus es la enfermedad plurimetabólica más frecuente en humanos. Está ocasionada por un déficit en la secreción de insulina o por un defecto en la captación celular de la glucosa, lo que produce un trastorno en el metabolismo de los hidratos de carbono con aumento de la concentración de glucosa en sangre y en los tejidos intersticiales. Esta hiperglucemia, mantenida en el tiempo junto con otros factores sistémicos, es la responsable de que aparezcan, se desarrollen y progresen las complicaciones microvasculares de esta enfermedad, entre ellas la retinopatía.

Se estima que su prevalencia ha aumentado significativamente en las últimas décadas, lo que podría explicarse por diversos motivos, entre los cuales estarían el aumento de la expectativa de vida de la población general, el aumento de la longevidad del paciente diabético, la mayor fecundidad actual de las pacientes diabéticas, el aumento de la obesidad, el incremento en el consumo de

azúcares refinados y la disponibilidad de métodos diagnósticos más sofisticados, entre otros factores (72, 73).

La retinopatía diabética constituye una complicación microangiopática, constituyendo la principal causa de ceguera en los países industrializados, en pacientes entre los 20 y 64 años de edad, siendo responsable de un 10% de nuevos casos de ceguera cada año. El riesgo de ceguera en estos pacientes sería aproximadamente 25 veces superior al resto de la población (74, 75).

La prevalencia de la retinopatía diabética ha sido motivo de múltiples estudios; uno de ellos, el *Wisconsin Epidemiologic Study of Diabetic Retinopathy* (WESDR), encontró una prevalencia de 20,5% de retinopatía en una población de diabéticos adultos (entre 51 y 72 años de edad), siendo mayor el porcentaje en los pacientes de raza negra (27,7%) que en los de raza blanca (16,7%) (76).

En el *United Kingdom Prospective Diabetes Study* (UKPDS), se estudió la prevalencia de retinopatía en pacientes con diabetes mellitus no insulín-dependiente de reciente diagnóstico, hallando valores de 39% y 35% en hombres y mujeres respectivamente (77).

En un estudio de 500 pacientes diabéticos procedentes de cuatro centros de salud de Pamplona, España, se encontró una prevalencia global de retinopatía de 25,8%, siendo el 66,7% en pacientes diagnosticados antes de los treinta años de edad y el 23,5% en los diagnosticados después de dicha edad. Los pacientes tratados con insulina también presentan una mayor tasa de retinopatía que los pacientes que no requieren tratamiento insulínico (55,6% y 18,5% respectivamente) (78).

En cuanto a la pérdida visual en la retinopatía diabética, el WESDR encontró ceguera legal en un 3,6% de los pacientes con diabetes diagnosticada antes de los treinta años de edad con un 86% de ceguera atribuible a la retinopatía diabética y un 1,6% de ceguera legal en los pacientes diagnosticados con posterioridad a esta edad. En estos pacientes, otras causas oculares fueron responsables de la pérdida visual, si bien un tercio de los casos de ceguera fueron atribuidos a la retinopatía diabética (79, 80).

El edema macular también es responsable de la pérdida visual en la retinopatía diabética. Su incidencia continúa siendo relativamente elevada, asociándose a niveles elevados de hemoglobina glicosilada y a una retinopatía más severa de base.

Con respecto a la supervivencia de estos pacientes con retinopatía diabética, cabe destacar que son además portadores de una angiopatía sistémica, lo que aumenta su riesgo de padecer un infarto de miocardio, nefropatía, amputación de miembros y muerte. Por dicho motivo, una vez detectada la retinopatía diabética, es obligatorio realizar una evaluación médica completa, ya que la retinopatía actuaría como indicador de una enfermedad sistémica grave.

La Organización Mundial de la Salud define la ceguera legal como una agudeza visual, medida mediante la escala de Snellen, de 20/200 llevando puesta la mejor corrección en el ojo más favorable o un campo visual máximo de 20° en el ojo más favorable.

Las definiciones tradicionales de la baja visión dependen de las mediciones cuantitativas realizadas de la agudeza visual y del campo visual. Por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud definió en 1992 la baja visión de la siguiente forma: *“Una persona con baja visión es la que sufre alteraciones de la función visual incluso después del tratamiento o de recibir una corrección ordinaria de la refracción, y su agudeza visual de entre 6/18 (20/60) a percepción de luz o tiene un campo visual inferior a 10° a*

partir del punto de fijación, pero que a la vez emplea o es capaz en potencia de emplear la visión para la planificación o la ejecución de una tarea”.

La *International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification* (ICD-9-CM) divide la baja visión en cinco categorías, del modo siguiente:

1. **Deterioro visual moderado.** Una agudeza visual de 20/60 a 20/160 con la mejor corrección.
2. **Deterioro visual grave.** Una agudeza visual de 20/160 a 20/400 con la mejor corrección, o un diámetro máximo del campo visual de 20° (diámetro mayor del campo para el isóptero de Goldmann III4e, objeto de exploración de color blanco 3/100 o equivalente).
3. **Deterioro visual profundo.** Una agudeza visual de 20/400 a 20/1000 con la mejor corrección, o un diámetro máximo del campo visual de 10° (diámetro mayor del campo para el isóptero de Goldmann III4e, objeto de exploración de color blanco 3/100 o equivalente).
4. **Pérdida de la visión casi total.** Agudeza visual de 20/1250 o menos con la mejor corrección.

5. **Ceguera total.** Ausencia de percepción de luz.

Las definiciones más recientes de baja visión incluyen la medición de la sensibilidad al contraste y de los escotomas centrales o paracentrales. La tendencia a incluir medidas de función visual además de la agudeza y el campo visual responde al desarrollo de los conocimientos sobre la compleja naturaleza de la visión y los factores que conducen a una alteración visual funcional en vez de una simple alteración visual sin más.

Se ha relacionado la pérdida de visión con discapacidad para las actividades de la vida diaria. Algunos estudios realizados en residencias de ancianos encuentran que los residentes con baja visión son dependientes en actividades como trasladarse de un lugar a otro, aseo personal, etc. (81, 82, 83). Otros estudios ponen de manifiesto que las áreas más afectadas por el déficit visual son la lectura, la movilidad fuera del hogar, las actividades de diversión y el salir de compras, aspectos que determinan un descenso en la calidad de vida de las personas adultas con problemas visuales (84, 85, 86, 87, 88).

La debilidad inherente a esta definición de baja visión está en que sólo se hace hincapié en algunas medidas cuantitativas objetivas que no permiten caracterizar por completo las capacidades del sistema visual ni abordan directamente los problemas del paciente.

La prevención de las dependencias puede ser una realidad si se fomentan una serie de medidas que van desde la potenciación de hábitos de vida saludables, prevención de patologías crónicas con tendencia a la incapacidad y actuación precoz y enérgica sobre la incapacidad una vez producida con el fin de que no se convierta en irreversible.

Las medidas para evitar la incapacidad pueden clasificarse como prevención primaria, cuando se actúa sobre una población sana no incapacitada; secundaria cuando se trabaja sobre la enfermedad en situación preclínica o sobre factores de riesgo de desarrollarla; y terciaria si se limitan las consecuencias de la incapacidad.

El nivel de prevención primaria de las deficiencias tiene como objetivo impedir que aparezca la enfermedad, la deficiencia o la dependencia, siendo la actuación sobre los factores de riesgo la mejor forma de prevención primaria. Aunque en las personas mayores estos factores de riesgo

existen desde tiempo atrás, todavía es posible y conveniente actuar para disminuir la incidencia de las enfermedades causantes de dependencia por las causas citadas.

Algunos ejemplos significativos de prevención primaria son los siguientes: disminución del número de fracturas secundarias a caídas mediante programas de concienciación, disminución de barreras arquitectónicas, evitar ciertos fármacos, etc. ; la práctica regular de ejercicio físico; el control de la hipertensión arterial como principal causa de accidentes cerebrovasculares; disminución del consumo de tabaco y alcohol; revisión de la visión y audición, etc.

Cuando la enfermedad, deficiencia o dependencia ya han aparecido pero aún no se han manifestado claramente es fundamental realizar una detección precoz de la misma, la llamada prevención secundaria, con el objetivo de disminuir la prevalencia de la misma.

Si tenemos en cuenta que los síntomas y signos de muchos problemas de salud se manifiestan en las personas mayores de forma poco llamativa y que es frecuente atribuirlos a la edad, se entenderá la importancia de este nivel de prevención.

Un aspecto interesante es la detección precoz de problemas causantes de deficiencias en los llamados “*ancianos frágiles o de alto riesgo*”, caracterizados por superar los 80 años de edad, vivir solos, ser viudos desde hace menos de un año, haber cambiado de domicilio hace menos de un año, padecer alguna patología crónica que ocasione incapacidad funcional como el ictus cerebral, el infarto de miocardio, la enfermedad de Parkinson, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, patología osteoarticular degenerativa o un déficit visual severo, entre otros; padecer una enfermedad terminal por una neoplasia avanzada, demencia severa u otra patología con pronóstico vital menor de 6 meses; haber padecido un ingreso hospitalario en los últimos 12 meses, necesitar atención sanitaria domiciliaria una vez al mes o encontrarse en una situación económica precaria, entre otras causas.

Cuando la enfermedad, deficiencia o dependencia ya han aparecido pero aún es mucho lo que se puede hacer para evitar o minimizar sus secuelas, nos encontramos ante la prevención terciaria. El futuro y la independencia de la persona, e indirectamente el de su familia, y su repercusión en la sociedad dependerá en gran medida de la realización de una intervención eficaz. Algunos ejemplos significativos son: el deterioro cognitivo etiquetado inadecuadamente como demencia, tratándose con frecuencia de una depresión o

estado confusional que remiten con un correcto tratamiento; las atrofas musculares y anquilosis articulares secundarias a una falta de movilidad precoz durante la fase aguda de la enfermedad o como consecuencia de una inexistente rehabilitación posterior; los déficits sensoriales importantes por cataratas no intervenidas quirúrgicamente o sorderas no estudiadas o no tratadas por el elevado coste de las prótesis auditivas, entre otros.

A medio plazo, una mejora en la atención a la dependencia debería pasar por una mayor integración entre la prestación de los servicios sanitarios y los sociales. Además de una mayor coordinación, esta medida bien aplicada podría redundar en la posible reducción de recursos necesarios, en la racionalización de los tratamientos rehabilitadores, en una disminución de las estancias hospitalarias y en una mayor sensación de seguridad para las personas dependientes y sus familias.

II. OBJETIVOS

II. OBJETIVOS

II. 1. PRIMARIOS

1. Conocer las características de la población que se encuentra en situación de dependencia como consecuencia del padecimiento de una patología oftalmológica, así como el grado de dicha dependencia y las repercusiones personales, familiares y sociales de la misma.

II. 2. SECUNDARIOS

1. Recoger y estudiar los datos relativos a la patología oftalmológica: etiología, agudeza visual, edad de los pacientes al inicio de la discapacidad y de la deficiencia, duración de la deficiencia, severidad de la discapacidad, correlación entre la severidad de la discapacidad y la agudeza visual, intervenciones quirúrgicas a las que han sido sometidos y pronóstico evolutivo.

2. Valorar las necesidades de ayuda y cuidados personales de los pacientes en situación de dependencia como consecuencia del padecimiento de una patología oftalmológica.

3. Establecer las prestaciones sanitarias, sociales y económicas que perciben los pacientes con patología oftalmológica en situación de dependencia.

4. Valorar la actividad económica y las modificaciones de la relación de los pacientes con la misma con motivo del padecimiento de alguna discapacidad.

5. Valorar el cumplimiento de los principios de la Ley de Dependencia en relación con la patología oftalmológica y la baja visión.

III. MATERIAL Y MÉTODOS

III. MATERIAL Y MÉTODOS

III. 1. DISEÑO

Estudio descriptivo transversal.

III. 2. POBLACIÓN DE ESTUDIO

Los sujetos del presente estudio son pacientes controlados en Consultas Externas del Servicio de Oftalmología del Hospital Clínico Universitario de Valencia.

III. 3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Se consideró, en principio, como población muestra a aquellos pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de resolución mediante queratoplastia penetrante, a la cual hayan sido sometidos en el periodo 2005-2010 o bien se encuentren incluidos en la lista de espera quirúrgica para la misma.

Ante la dificultad de obtener un número de pacientes con baja visión significativo para su estudio, se decidió

considerar un segundo grupo de pacientes seleccionado por presentar baja visión según los criterios definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su *International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death, 10th revision*.

La Organización Mundial de la Salud define la ceguera legal como una agudeza visual medida mediante la escala de Snellen de 20/200 llevando puesta la mejor corrección en el ojo más favorable o un campo visual máximo de 20° en el ojo más favorable.

De esta forma, se seleccionaron aquellos pacientes con agudeza visual igual o menor a 0,3 en el mejor ojo, secundaria a patología distinta de la afectación corneal como glaucoma, degeneración macular asociada a la edad, retinopatía diabética y sus complicaciones, cataratas, neuritis óptica, agujero macular, membrana epirretiniana, trombosis venosa retiniana y otras.

III. 4. PROCEDIMIENTO

A partir de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES) realizada por el Instituto Nacional de Estadística, se elaboró un cuestionario sobre

discapacidades, deficiencias y estado de salud adaptado, relativo a la información sobre problemas visuales. Dicho cuestionario se muestra en el Anexo 1. Este cuestionario consta de los siguientes apartados:

1. Datos identificativos y cuestionario de hogar.

En este apartado se recoge el nombre, sexo, fecha de nacimiento, nacionalidad, tipo de cobertura sanitaria (pública, privada o ambas), tipo de hogar (vivienda propia o no propia) y número de personas que componen el hogar.

2. Cuestionario de discapacidades y deficiencias, propiamente dicho, en el que se recogen los datos relativos a las discapacidades padecidas por el sujeto y las deficiencias de origen de la discapacidad. En este apartado se incluyen:

- Datos sobre el diagnóstico clínico, clasificado en una de las siguientes diez categorías:

- Patología corneal,
- Glaucoma,
- Degeneración macular asociada a la edad,
- Retinopatía diabética y sus complicaciones,
- Cataratas,
- Neuritis óptica,

- Agujero macular,
- Membrana epirretiniana,
- Trombosis venosa retiniana,
- Otros diagnósticos;

- Etiología del proceso, clasificando el problema que causó la deficiencia como:

- Congénito,
- Accidente de tráfico,
- Accidente doméstico,
- Accidente de ocio,
- Accidente laboral,
- Enfermedad común,
- Enfermedad profesional
- Otras causas;

- Fecha del diagnóstico, expresada en años que lleva diagnosticado de dicha patología;

- Agudeza visual con la mejor corrección en el mejor ojo medida según la escala de Snellen expresada como fracciones decimales en el momento actual;
- Edad al inicio de la discapacidad;

- Edad al inicio de la deficiencia;
- Duración de la deficiencia (permanente, no permanente).

Para aquellos pacientes diagnosticados de patología corneal se recogió también:

- Agudeza visual prequirúrgica según la escala de Snellen en el ojo sano y en el ojo afecto;
 - Agudeza visual postquirúrgica en el ojo afecto;
 - Número de meses transcurridos desde el diagnóstico hasta su inclusión en lista de espera quirúrgica;
 - Número de meses transcurridos desde su inclusión en lista de espera y la intervención quirúrgica.
- Severidad de la discapacidad, percibida como la dificultad para realizar cada actividad con ayudas si las recibe, pudiendo clasificar ésta como:
- Ausente,
 - Dificultad moderada,
 - Dificultad grave,
 - Incapacidad para realizar la actividad.

- Pronóstico evolutivo de la discapacidad, valorado como:

- Recuperable,
- Mejorable pero con restricciones,
- Estable sin perspectiva de mejora, posibilidad de empeoramiento,
- Imposibilidad para determinar el pronóstico evolutivo.

3. Información relativa a las ayudas y los cuidados personales.

- Tipo de ayudas recibidas o solicitadas y no recibidas, especificando si se trata de:

- Sólo ayudas técnicas como adaptaciones o prótesis,
- Sólo asistencia personal como ayuda física o supervisión de tareas,
- Ayudas técnicas y asistencia personal,
- No recibe ayudas,
- No ha solicitado ayuda alguna.

En el caso de que recibir ayudas técnicas o haberlas solicitado, se especifica:

- Tipo de ayuda técnica recibida: ayudas ópticas (lupas, telescopios, microscopios), lentes, ayudas no ópticas (mejor iluminación, contraste de colores), circuito cerrado de televisión.
 - Régimen económico de las ayudas técnicas recibidas o solicitadas y no recibidas: público, privado con fines de lucro, otro sistema privado.
 - Sistema proveedor al que se demandan las ayudas técnicas recibidas o no: público, privado con fines de lucro, otro sistema privado.
- El apartado sobre cuidados personales es cumplimentado únicamente si el paciente refiere recibir ayudas de asistencia personal. Incluye la siguiente información:
- Frecuencia de las ayuda de asistencia personales que recibe especificadas como diaria, semanal, mensual o anual.
 - Régimen económico de las ayudas de asistencia personal que recibe especificado como público, privado o familiar.
 - Sistema proveedor al que se demandan las ayudas de asistencia personal solicitadas y no

recibidas clasificado como público, privado o familiar.

- Lugar de residencia de las personas que prestan los cuidados personales descrito como en el propio hogar siendo miembros del mismo, en el propio hogar siendo personas empleadas o fuera del hogar.
 - Descripción de las personas no residentes en el hogar que prestan los cuidados como hijo/a, padre o madre, nuera o yerno, otros parientes, empleados del hogar no residentes, amigos, vecinos y servicios sociales.
- Número de horas semanales requeridas para el cuidado del paciente.
 - Tiempo transcurrido en años recibiendo dichos cuidados.
 - Compensación económica percibida por la prestación de cuidados especificando si se recibe regularmente, de vez en cuando o nunca.

4. Información relativa a prestaciones sanitarias, sociales y económicas.

Incluye información relativa a:

- La necesidad de recibir distintos servicios sanitarios y/o sociales como consecuencia del padecimiento de

alguna discapacidad. Se describen los siguientes servicios:

- Cuidados médicos en los últimos 14 días,
- Pruebas diagnósticas en los últimos 14 días,
- Asistencia psiquiátrica en los últimos 14 días,
- Ayuda a domicilio en los últimos 14 días,
- Información, asesoramiento o valoración en el último año,
- Asistencia sanitaria hospitalaria en el último año,
- Trasplante o implante en el último año,
- Intervención quirúrgica distinta del trasplante en el último año,
- Ausencia de recepción de servicios,
- Se encuentra en lista de espera quirúrgica.

- El tipo de centro en el que se han recibido los servicios sanitarios y sociales, especificando si se trata de:

- Hospital,
- Hospital de día,
- Centro de atención primaria,
- Centro de especialidades,

- Domicilio del paciente,
 - Centro residencial,
 - Centro de día,
 - Centro social.
- La recepción de prestación económica o beneficio fiscal como consecuencia del padecimiento de alguna discapacidad.
- El tipo de prestación monetaria o beneficio fiscal obtenido, especificando si se trata de:
- Prestaciones periódicas como:
 - Pensiones de invalidez o enfermedad contributivas,
 - Pensiones de invalidez o enfermedad no contributivas,
 - Prestaciones familiares por hijo a cargo con discapacidad o minusvalía,
 - Seguros de vida o invalidez,
 - Subsidios como ayudas a terceras personas o movilidad y gastos de transporte,
 - Prestaciones no periódicas como:
 - Ayudas a discapacitados,

- Indemnizaciones por responsabilidad civil o penal o por daño corporal,
- Beneficios fiscales en el IRPF.

5. Información relativa a la actividad económica.

En este apartado se recoge la siguiente información:

- Situación profesional en la actualidad, especificando si se encuentra jubilado, parado u ocupado. Los pacientes que se encuentren cursando estudios se consideraron ocupados.

- La necesidad de modificar su relación con la actividad económica u ocupación con motivo del padecimiento de alguna discapacidad.

- Medidas de fomento de empleo de las que se hubiera podido beneficiar en su ocupación actual como:

- Contratos de formación para minusválidos,
- Incentivos a la contratación,
- Cuota de reserva para personas con discapacidad,
- Empleo selectivo,
- Subvenciones,

- Empleo protegido en centros especiales de empleo.
- Tipo de contrato del que disfruta, pudiendo ser fijo, indefinido, temporal o autónomo.

A partir de la entrevista personal con cada paciente seleccionado en la consulta y la revisión de su historia clínica oftalmológica se cumplimentó la encuesta descrita, de la que se obtuvieron los datos descriptivos del presente estudio.

III. 5. TRATAMIENTO ESTADÍSTICO. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se ha realizado un análisis descriptivo transversal de las distintas variables: frecuencias, histogramas y tablas de contingencia con el programa SPSS (IBM, versión 17). Los ajustes por mínimos cuadrados de valores de variables a funciones polinómicas de varios grados se han realizado con el programa Mathematica (Wolfram Research, versión 8).

IV. RESULTADOS

IV. RESULTADOS

IV. 1. DATOS DEMOGRÁFICOS

IV.1. 1. EDAD

Los pacientes del presente estudio presentan una media de edad de 65,81 años, con una desviación típica de 18,812 años. La distribución etaria por percentiles se puede observar en el histograma de la figura 3.

Edad		
N	Válidos	75
	Perdidos	0
Media		65,81
Mediana		69,00
Moda		83
Desviación típica		18,812
Mínimo		16
Máximo		97
Percentiles	10	38,20
	20	50,40
	30	61,20
	40	64,80
	50	69,00
	60	74,00
	70	77,00
	80	82,00
	90	84,40

Tabla 4. Estudio estadístico de la edad de los pacientes encuestados.

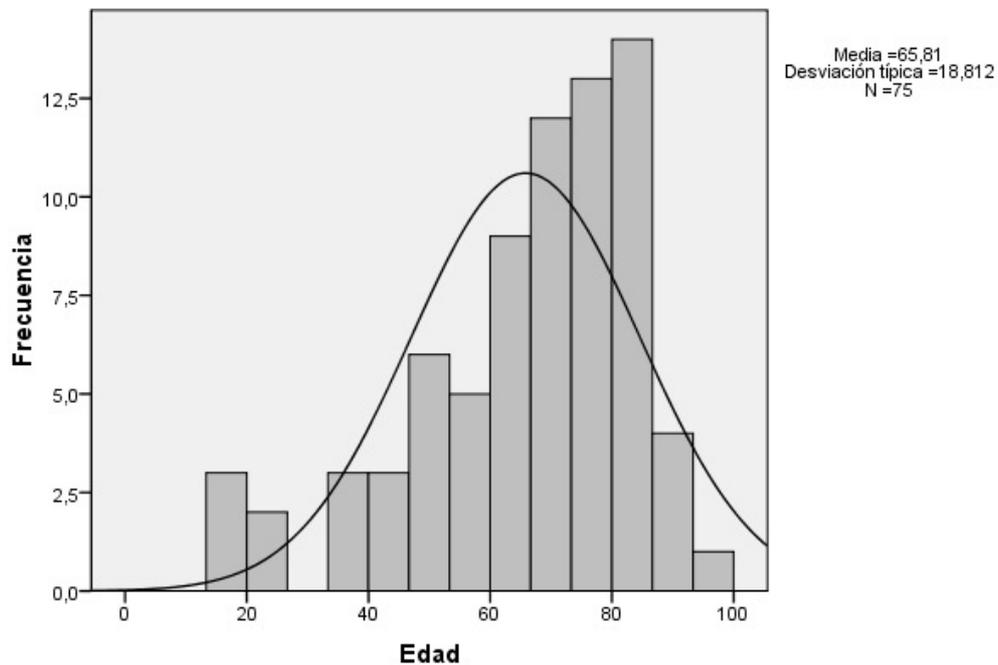


Figura 3. Histograma representativo de la edad de los pacientes encuestados

IV. 1. 2. SEXO

La distribución de los pacientes por sexo demuestra un discreto predominio del sexo femenino, con un porcentaje del 52%, sobre el masculino, que constituye el 48% de los pacientes. Esta distribución puede observarse en la figura 4.

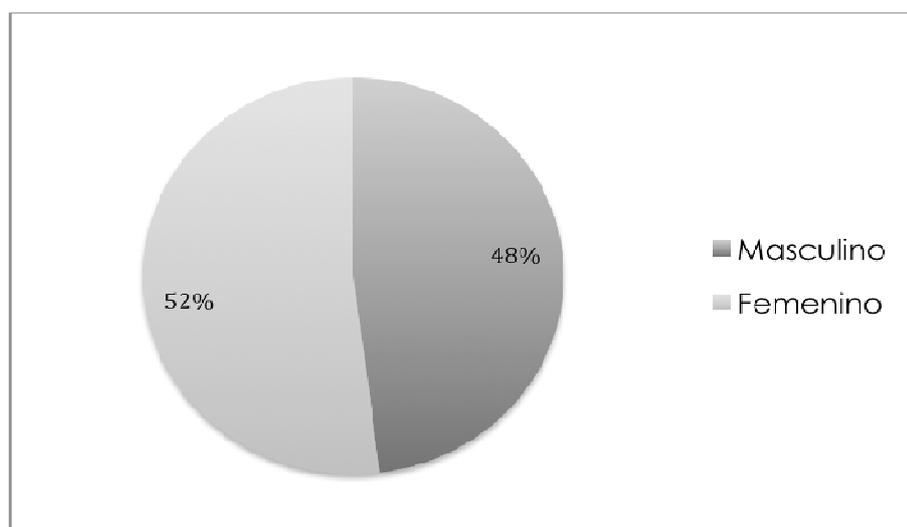


Figura 4. Distribución por sexo de los pacientes encuestados.

IV. 1. 3. NACIONALIDAD

Se observa un predominio de pacientes de nacionalidad española, constituyendo el 96% de los pacientes estudiados, según se puede observar en el diagrama de la figura 5.

Nacionalidad					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	72	96,0	96,0	96,0
	2	3	4,0	4,0	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 5. Valores obtenidos acerca de la nacionalidad de los pacientes encuestados (1: Nacionalidad española; 2: Nacionalidad distinta de la española).

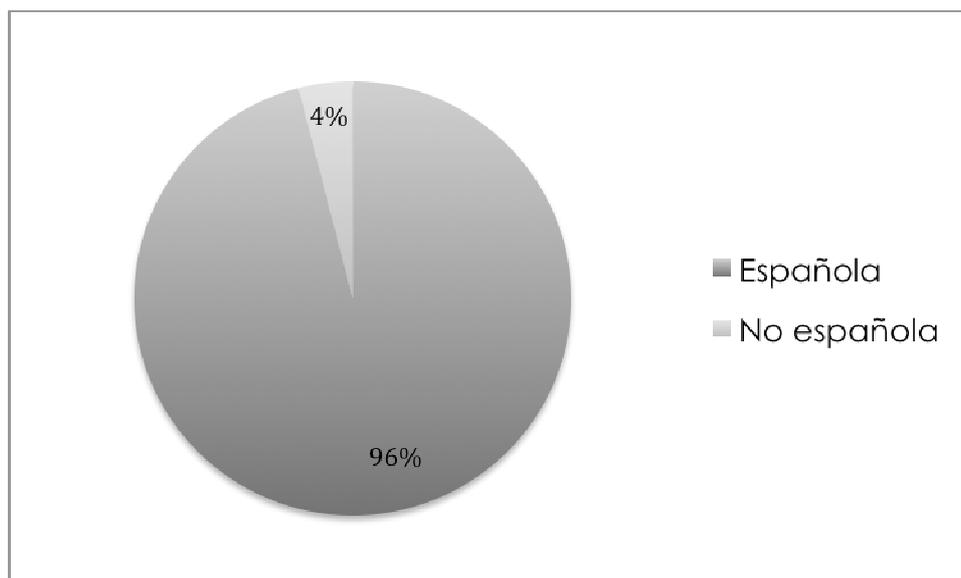


Figura 5. Diagrama que representa la distribución por nacionalidad de los pacientes encuestados.

IV. 1. 4. TIPO DE COBERTURA SANITARIA

La cobertura sanitaria de los pacientes estudiados es predominantemente pública. Observamos que únicamente el 1,3% de los pacientes estudiados dispone de seguro privado, frente al 98,7% de los pacientes con cobertura sanitaria pública, tal como se muestra en la tabla 6 y refleja la figura 6.

Cobertura sanitaria					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Cobertura sanitaria pública	74	98,7	98,7	98,7
	Cobertura sanitaria privada	1	1,3	1,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 6. Valores obtenidos sobre la cobertura sanitaria de los pacientes encuestados.

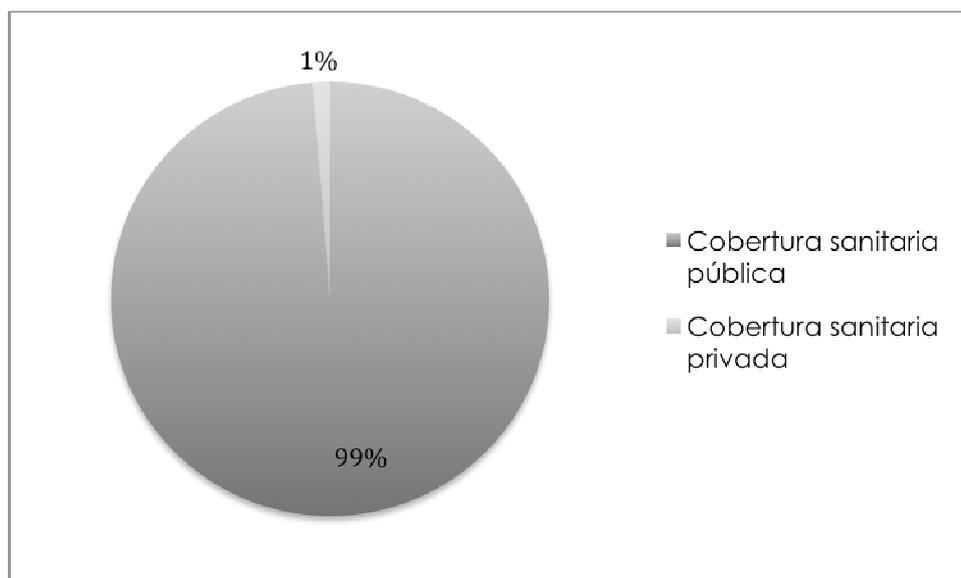


Figura 6. Cobertura sanitaria de los pacientes encuestados.

IV.1. 5. TIPO DE HOGAR

Entre los pacientes estudiados predomina como tipo de hogar el propio, con un porcentaje del 96%, tal como se refleja en la tabla 7 y la figura 7.

Tipo de Hogar					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Vivienda propia	72	96,0	96,0	96,0
	Vivienda no propia	3	4,0	4,0	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 7. Tipo de hogar que manifiestan los pacientes encuestados.

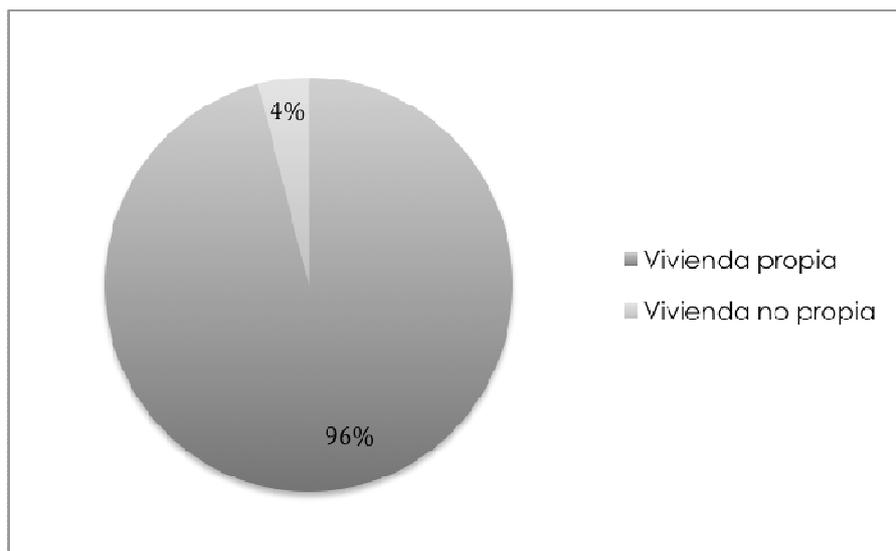


Figura 7. Diagrama que representa el tipo de vivienda que poseen los pacientes encuestados.

IV.1. 6. COMPOSICIÓN DEL HOGAR

La media de miembros que componen el hogar de los pacientes del estudio es de 2,45 miembros, con una desviación típica de 0,920, valores que se recogen en la tabla 8. Se puede observar un predominio de los hogares compuestos por 2 miembros, constituyendo el 52% de los hogares estudiados, como se puede observar en el histograma de la figura 8.

Composición del hogar		
N	Válidos	75
	Perdidos	0
	Media	2,45
	Mediana	2,00
	Moda	2
	Desv. típ.	,920
	Mínimo	1
	Máximo	4

Tabla 8. Datos recogidos acerca de la composición del hogar de los pacientes encuestados.

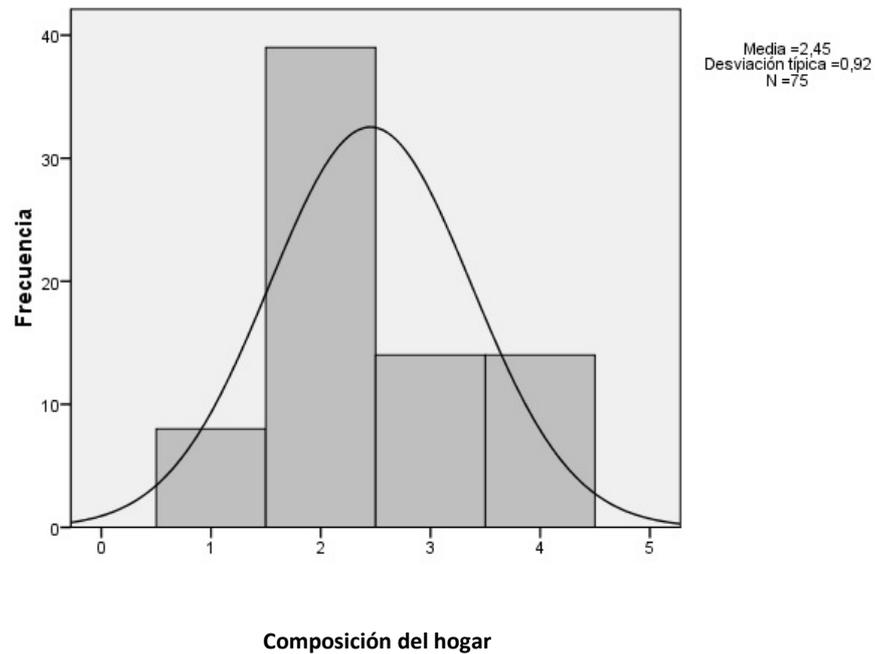


Figura 8. Histograma que recoge la composición del hogar de los pacientes en número de personas que componen el mismo.

2. DISCAPACIDADES Y DEFICIENCIAS

IV.2. 1. DIAGNÓSTICO CLÍNICO

Los distintos diagnósticos clínicos que presentan los pacientes estudiados se han clasificado en las siguientes categorías y se recogen en la tabla 9:

1. Patología corneal
2. Glaucoma

3. Degeneración macular asociada a la edad
4. Retinopatía diabética y sus complicaciones
5. Cataratas
6. Neuritis óptica
7. Agujero macular
8. Membrana epirretiniana
9. Trombosis venosa retiniana
10. Otros diagnósticos

Se observa un predominio de la patología corneal con respecto al resto de diagnósticos, constituyendo el 52% del total, lo cual se muestra en la figura 9. Le sigue por orden de frecuencia la retinopatía diabética y sus complicaciones con un porcentaje del 20% y la degeneración macular asociada a la edad con un 17,3%. Los diagnósticos que han presentado menor frecuencia han sido el glaucoma con un porcentaje del 4%, la neuritis óptica y la trombosis venosa retiniana, ambas con un porcentaje del 2,7%, y por último, la membrana epirretiniana con un porcentaje del 1,3%. No se ha recogido ningún caso de pacientes diagnosticados de cataratas ni de agujero macular.

Diagnóstico clínico					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	39	52,0	52,0	52,0
	2	3	4,0	4,0	56,0
	3	13	17,3	17,3	73,3
	4	15	20,0	20,0	93,3
	6	2	2,7	2,7	96,0
	8	1	1,3	1,3	97,3
	9	2	2,7	2,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 9. Diagnósticos clínicos que presentan los pacientes encuestados.

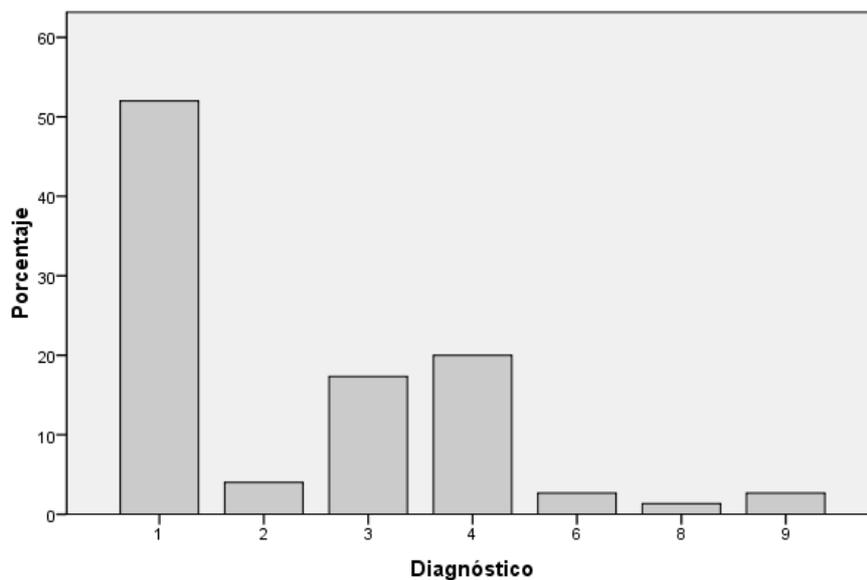


Figura 9. Diagrama de barras que muestra la distribución en porcentaje de los distintos diagnósticos clínicos.

IV.2. 2. ETIOLOGÍA

Las posibles etiologías se han clasificado en las siguientes 8 categorías:

1. Congénita
2. Accidente de tráfico
3. Accidente doméstico
4. Accidente de ocio
5. Accidente laboral
6. Enfermedad común
7. Enfermedad profesional
8. Otras causas

La encuesta muestra un predominio de las etiologías congénitas, accidentes de ocio, enfermedad común y otras con respecto al resto, datos que se recogen en la tabla 10. Predomina la enfermedad común como etiología con un porcentaje del 72%, seguido de la etiología congénita con un porcentaje del 20%. Los accidentes de ocio y otras causas presentan un porcentaje del 4%. Dicha distribución se muestra en la figura 10.

Etiología					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	15	20,0	20,0	20,0
	4	3	4,0	4,0	24,0
	6	54	72,0	72,0	96,0
	8	3	4,0	4,0	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 10. Frecuencias de la etiología de las distintas patologías presentadas por cada paciente.

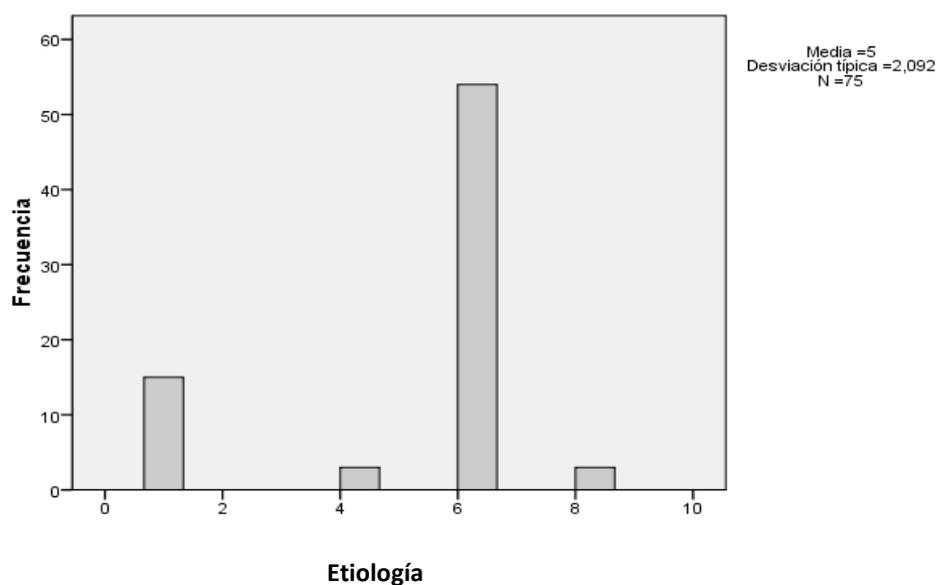


Figura 10. Histograma que recoge la distribución por frecuencias de las distintas etiologías.

IV. 2. 3. FECHA DEL DIAGNÓSTICO

La media de años que llevan los pacientes diagnosticados es de 6,71, con una desviación típica de 6,031 años, estadísticos que se muestran en las tablas 11 y 12 y se representan en la figura 11.

Fecha del diagnóstico		
N	Válidos	75
	Perdidos	0
	Media	6,71
	Moda	2
	Desv. típ.	6,031
	Mínimo	1
	Máximo	33

Tabla 11. Estadísticos referentes a la fecha del diagnóstico de la patología que presenta cada uno de los pacientes encuestados reflejada en años.

Fecha del diagnóstico					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	12	16,0	16,0	16,0
	2	13	17,3	17,3	33,3
	3	6	8,0	8,0	41,3
	4	4	5,3	5,3	46,7
	5	5	6,7	6,7	53,3
	6	4	5,3	5,3	58,7
	7	4	5,3	5,3	64,0
	8	4	5,3	5,3	69,3
	9	4	5,3	5,3	74,7
	10	2	2,7	2,7	77,3
	11	3	4,0	4,0	81,3
	12	2	2,7	2,7	84,0
	13	3	4,0	4,0	88,0
	14	1	1,3	1,3	89,3
	15	2	2,7	2,7	92,0
	16	1	1,3	1,3	93,3
	17	1	1,3	1,3	94,7
	20	3	4,0	4,0	98,7
	33	1	1,3	1,3	100,0
	Total		75	100,0	100,0

Tabla 12. Estadísticos referentes a la fecha del diagnóstico de la patología que presenta cada uno de los pacientes encuestados reflejada en años (frecuencias y porcentajes).

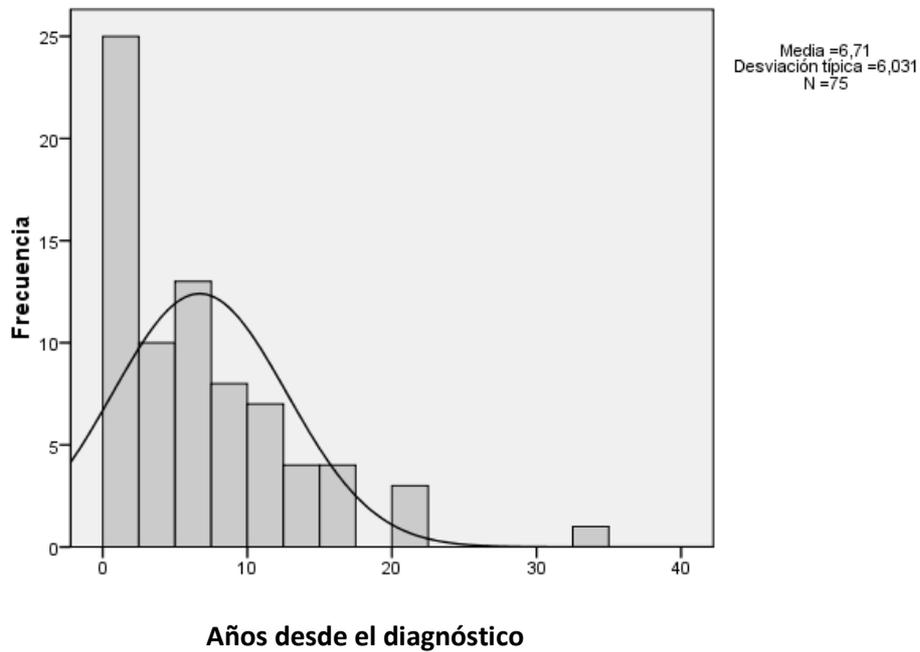


Figura 11. Histograma que representa en frecuencias los años que llevan diagnosticados los pacientes encuestados.

IV. 2. 4. AGUDEZA VISUAL ACTUAL CON LA MEJOR CORRECCIÓN EN EL MEJOR OJO

La media de la agudeza visual actual de los pacientes estudiados con la mejor corrección en el mejor de los ojos, medida mediante la escala de Snellen, es de 0,4, con una desviación típica de 0,33, según se muestra en la tabla 13, valores que son representados en la figura 12. El valor de dicha agudeza visual que con mayor frecuencia se repite en los pacientes estudiados es 0,2. En la tabla 14 se recogen las frecuencias de los valores de agudeza visual con la mejor

corrección en el mejor ojo obtenidos, los cuales se representan en la figura 13.

Agudeza visual actual con la mejor corrección en el mejor ojo		
N	Válidos	74
	Perdidos	1
Media		,4053
Moda		,20
Desv. típ.		,33173
Percentiles	25	,1875
	50	,3000
	75	,7000

Tabla 13. Valores estadísticos de la agudeza visual actual con la mejor corrección y en el mejor de los ojos de cada paciente estudiado.

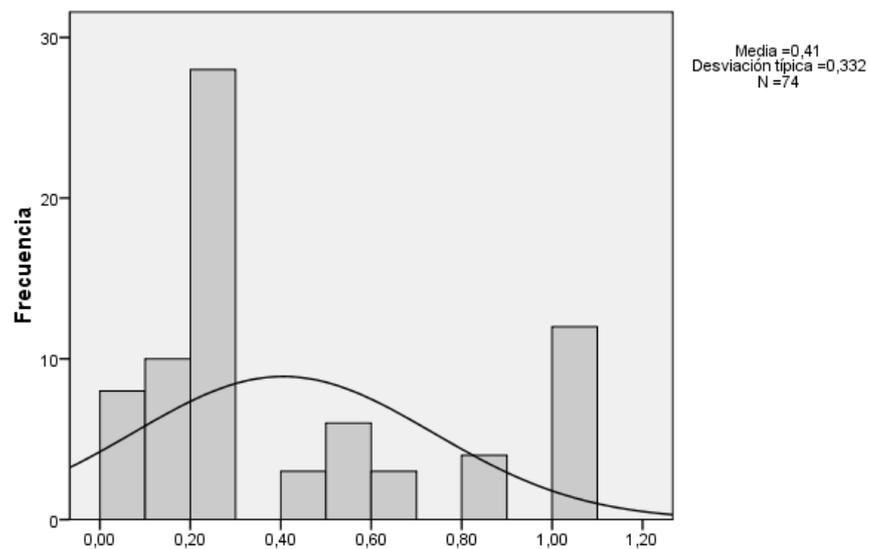


Figura 12. Histograma que refleja los distintos valores de agudeza visual actual con la mejor corrección y en el mejor de los ojos de cada paciente estudiado.

Agudeza visual actual con la mejor corrección en el mejor ojo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	,03	2	2,7	2,7	2,7
	,04	2	2,7	2,7	5,4
	,05	4	5,3	5,4	10,8
	,10	9	12,0	12,2	23,0
	,15	1	1,3	1,4	24,3
	,20	16	21,3	21,6	45,9
	,30	12	16,0	16,2	62,2
	,40	3	4,0	4,1	66,2
	,50	3	4,0	4,1	70,3
	,60	3	4,0	4,1	74,3
	,70	3	4,0	4,1	78,4
	,80	4	5,3	5,4	83,8
	1,00	12	16,0	16,2	100,0
	Total		74	98,7	100,0
Perdidos	Sistema	1	1,3		
Total		75	100,0		

Tabla 14. Tabla de frecuencias de la agudeza visual con la mejor corrección en el mejor de los ojos de los pacientes encuestados.

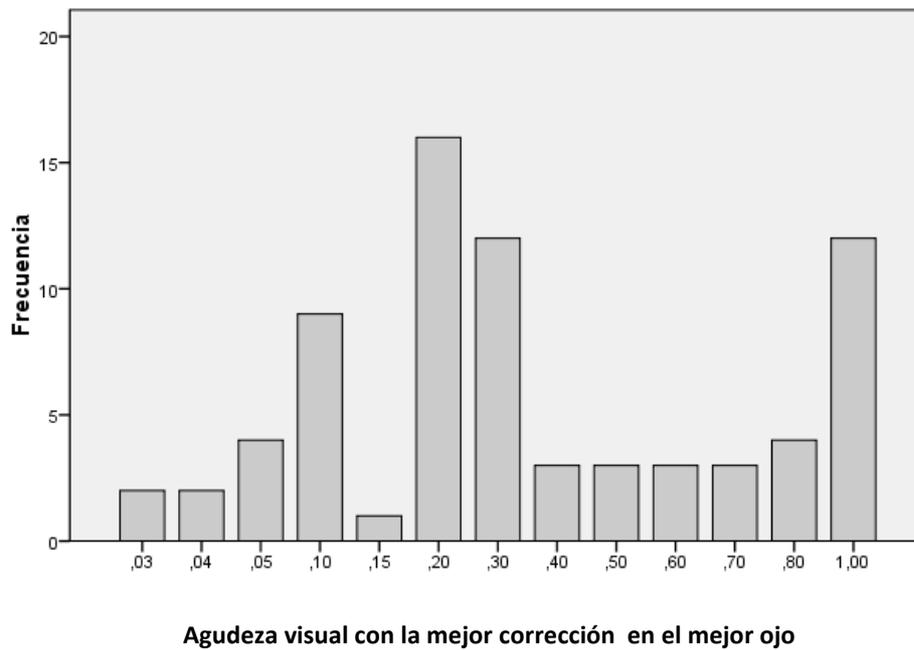


Figura 13. Diagrama de barras que refleja las distintas frecuencias de la agudeza visual con la mejor corrección en el mejor de los ojos de los pacientes encuestados.

IV. 2. 5. EDAD AL INICIO DE LA DISCAPACIDAD

La edad media al inicio de la discapacidad observada en estos pacientes a raíz de la encuesta se sitúa en 59,15 años, con una desviación típica de 19,86 años, datos que se muestran en la tabla 15 y se reflejan en la tabla 16 y figura 14.

Edad al inicio de la discapacidad		
N	Válidos	75
	Perdidos	0
	Media	59,15
	Mediana	63,00
	Moda	70
	Desviación típica	19,864
	Asimetría	-,850
	Error típico de asimetría	,277
	Curtosis	,207
	Error típico de curtosis	,548
	Suma	4436

Tabla 15. Valores estadísticos de la edad al inicio de la discapacidad en los pacientes encuestados.

Edad al inicio de la discapacidad (Parte I)					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	6	1	1,3	1,3	1,3
	12	1	1,3	1,3	2,7
	14	2	2,7	2,7	5,3
	15	1	1,3	1,3	6,7
	25	1	1,3	1,3	8,0
	26	1	1,3	1,3	9,3
	30	1	1,3	1,3	10,7
	32	1	1,3	1,3	12,0
	36	1	1,3	1,3	13,3
	38	1	1,3	1,3	14,7
	39	1	1,3	1,3	16,0
	40	2	2,7	2,7	18,7
	41	1	1,3	1,3	20,0
	43	1	1,3	1,3	21,3
	44	1	1,3	1,3	22,7
	46	1	1,3	1,3	24,0
50	3	4,0	4,0	28,0	

Tabla 16. Tabla de frecuencias de los distintos valores de la edad al inicio de la discapacidad en los pacientes encuestados (Parte I).

Edad al inicio de la discapacidad (Parte II)					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	50	3	4,0	4,0	28,0
	51	1	1,3	1,3	29,3
	52	1	1,3	1,3	30,7
	54	1	1,3	1,3	32,0
	55	1	1,3	1,3	33,3
	56	1	1,3	1,3	34,7
	58	3	4,0	4,0	38,7
	59	2	2,7	2,7	41,3
	60	4	5,3	5,3	46,7
	62	2	2,7	2,7	49,3
	63	1	1,3	1,3	50,7
	64	1	1,3	1,3	52,0
	65	4	5,3	5,3	57,3
	66	1	1,3	1,3	58,7
	67	2	2,7	2,7	61,3
68	1	1,3	1,3	62,7	

Tabla 16. Tabla de frecuencias de los distintos valores de la edad al inicio de la discapacidad en los pacientes encuestados (Parte II).

Edad al inicio de la discapacidad (Parte III)					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	70	5	6,7	6,7	69,3
	71	2	2,7	2,7	72,0
	72	2	2,7	2,7	74,7
	74	2	2,7	2,7	77,3
	75	2	2,7	2,7	80,0
	77	1	1,3	1,3	81,3
	78	3	4,0	4,0	85,3
	79	1	1,3	1,3	86,7
	80	2	2,7	2,7	89,3
	82	2	2,7	2,7	92,0
	85	3	4,0	4,0	96,0
	86	1	1,3	1,3	97,3
	87	1	1,3	1,3	98,7
	90	1	1,3	1,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 16. Tabla de frecuencias de los distintos valores de la edad al inicio de la discapacidad en los pacientes encuestados (Parte III).

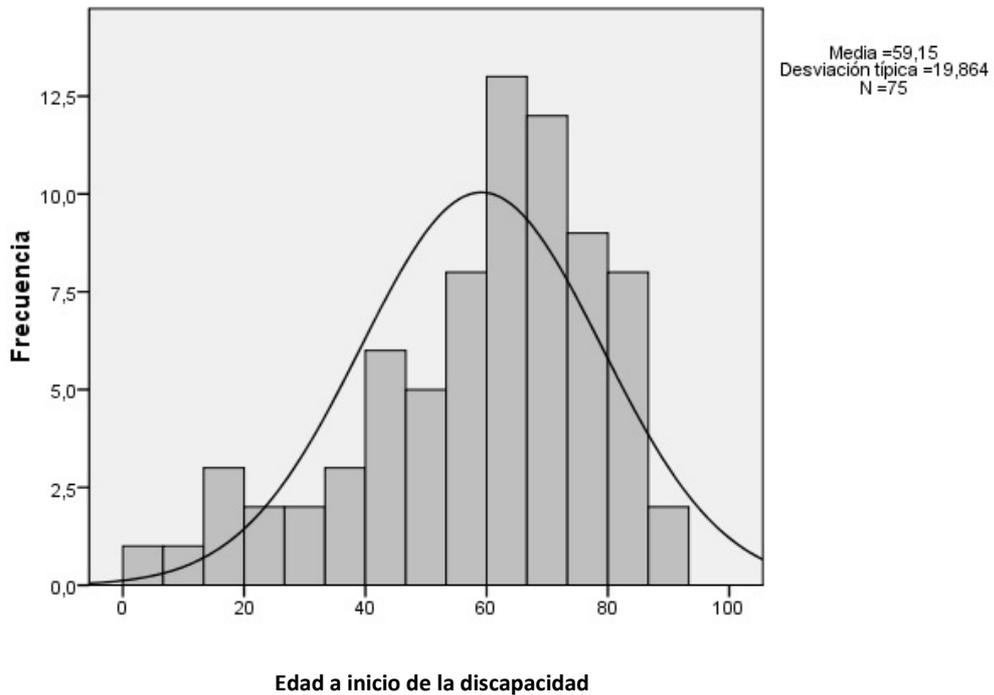


Figura 14. Histograma que representa las frecuencias de los distintos valores de la edad al inicio de la discapacidad en los pacientes encuestados.

IV. 2. 6. EDAD AL INICIO DE LA DEFICIENCIA

La edad media al inicio de la deficiencia de los pacientes estudiados se sitúa en 52,39 años, con una desviación típica de 22,78 años, lo que se puede observar en la figura 15. Es posible observar que desde la media de edad de inicio de la deficiencia hasta la media de edad de inicio de la discapacidad hay menos de 7 años.

Edad al inicio de la deficiencia (Parte I)					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	2	1	1,3	1,3	1,3
	12	2	2,7	2,7	4,0
	14	3	4,0	4,0	8,0
	15	2	2,7	2,7	10,7
	18	4	5,3	5,3	16,0
	19	1	1,3	1,3	17,3
	20	1	1,3	1,3	18,7
	22	1	1,3	1,3	20,0
	23	1	1,3	1,3	21,3
	26	1	1,3	1,3	22,7
	30	1	1,3	1,3	24,0
	34	1	1,3	1,3	25,3
	37	1	1,3	1,3	26,7
	40	1	1,3	1,3	28,0

Tabla 17. Tabla de frecuencias de la edad expresada en años de los pacientes al inicio de la deficiencia (Parte I).

Edad al inicio de la deficiencia (Parte II)					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	45	2	2,7	2,7	30,7
	46	1	1,3	1,3	32,0
	50	2	2,7	2,7	34,7
	51	1	1,3	1,3	36,0
	52	2	2,7	2,7	38,7
	54	1	1,3	1,3	40,0
	55	2	2,7	2,7	42,7
	56	2	2,7	2,7	45,3
	57	1	1,3	1,3	46,7
	58	1	1,3	1,3	48,0
	59	3	4,0	4,0	52,0
	60	4	5,3	5,3	57,3

Tabla 17. Tabla de frecuencias de la edad expresada en años de los pacientes al inicio de la deficiencia (Parte II).

Edad al inicio de la deficiencia (Parte III)					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	61	1	1,3	1,3	58,7
	62	3	4,0	4,0	62,7
	65	5	6,7	6,7	69,3
	67	3	4,0	4,0	73,3
	68	1	1,3	1,3	74,7
	69	1	1,3	1,3	76,0
	70	1	1,3	1,3	77,3
	72	2	2,7	2,7	80,0
	74	2	2,7	2,7	82,7
	75	2	2,7	2,7	85,3
	78	1	1,3	1,3	86,7
	80	8	10,7	10,7	97,3
	84	1	1,3	1,3	98,7
	85	1	1,3	1,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 17. Tabla de frecuencias de la edad expresada en años de los pacientes al inicio de la deficiencia (Parte III).

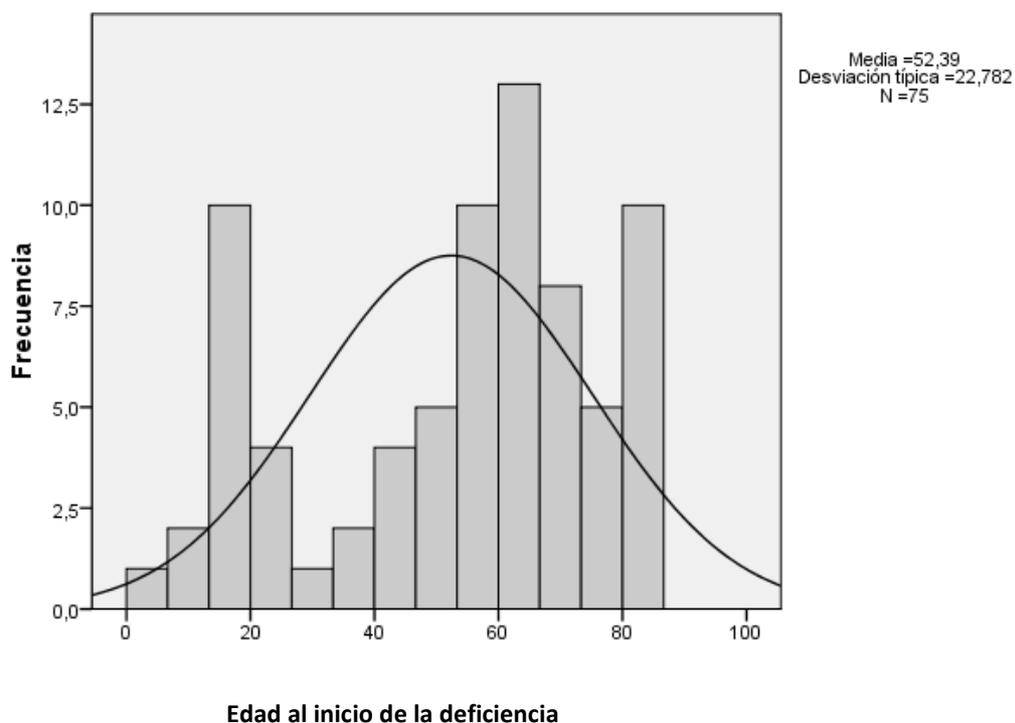


Figura 15. Histograma que representa las distintas edades de los pacientes, expresadas en años, al inicio de la deficiencia.

IV. 2. 7. DURACIÓN DE LA DEFICIENCIA

El 100% de los pacientes estudiados presentan una deficiencia permanente.

IV. 2. 8. PACIENTES CON PATOLOGÍA CORNEAL

En la gráfica siguiente se muestra la evolución de la agudeza visual de los ojos antes y después de la cirugía. En el eje de abscisas (x) se muestran los distintos valores de la agudeza visual (AV) prequirúrgica mientras que en el eje de ordenadas (y) se muestran los valores de la agudeza visual postquirúrgica. La recta $X=Y$ representa la ausencia de variación de la agudeza visual antes y después de la cirugía. Observamos que existe una tendencia a la mejoría de la agudeza visual tras la cirugía, representada por el tramo de recta situada por encima de la recta $X=Y$, lo cual no significa que esta mejoría se produzca en todos los casos. Podríamos situar el punto de inflexión en una agudeza visual aproximadamente igual a 0,4, de forma que los pacientes que presentan una agudeza visual prequirúrgica inferior a 0,4 tienden a mejorar tras la cirugía, mientras que por encima de 0,4 la tendencia tras la cirugía es a empeorar.

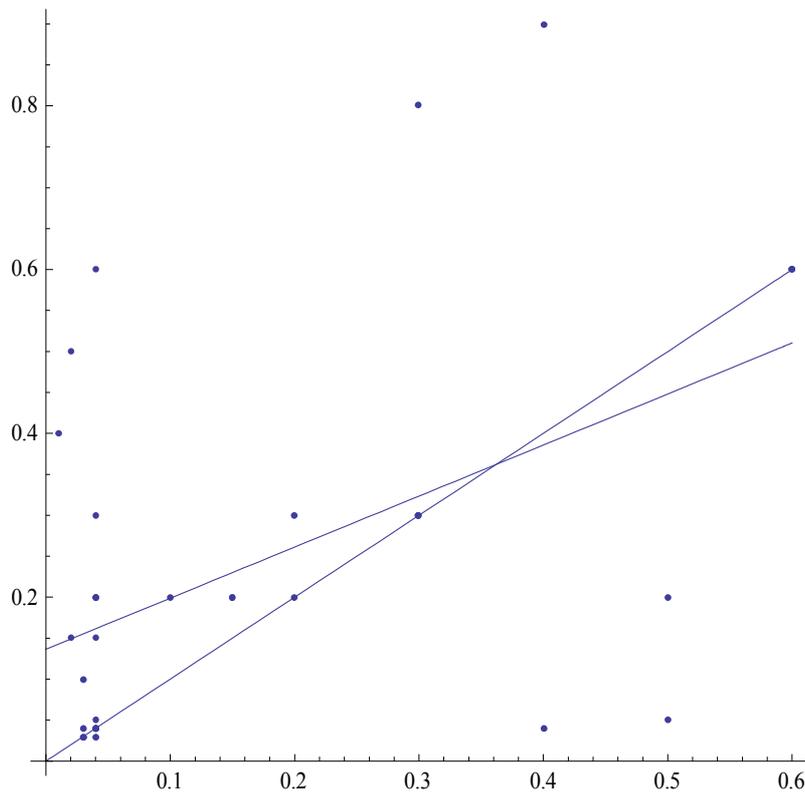


Figura 16. Gráfica de tendencias de la agudeza visual prequirúrgica, representada en el eje de abscisas, y la agudeza visual postquirúrgica, en el eje de ordenadas.

IV. 2. 9. SEVERIDAD DE LA DISCAPACIDAD

La severidad de la discapacidad es la percepción subjetiva del paciente de su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria que requieren apoyo visual. Se ha clasificado en las cuatro categorías siguientes:

1. Sin dificultad alguna
2. Con dificultad moderada
3. Con dificultad grave
4. No puede realizar la actividad

De la encuesta se desprende que un 52% de los pacientes manifiestan una dificultad grave, situándose la media de los valores en el 2,57 con una desviación típica del 0,681, lo cual se muestra en las tablas 18 y 19. Le siguen con un porcentaje del 37,3% los pacientes que manifiestan una dificultad moderada.

Severidad de la discapacidad		
N	Válidos	75
	Perdidos	0
	Media	2,57
	Mediana	3,00
	Moda	3
	Desviación típica	,681

Tabla 18. Estadísticos de los valores de severidad de la discapacidad.

Severidad de la discapacidad			
		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	1	4	5,3
	2	28	37,3
	3	39	52,0
	4	4	5,3
	Total	75	100,0

Tabla 19. Tabla de frecuencias de los valores de severidad de la discapacidad.

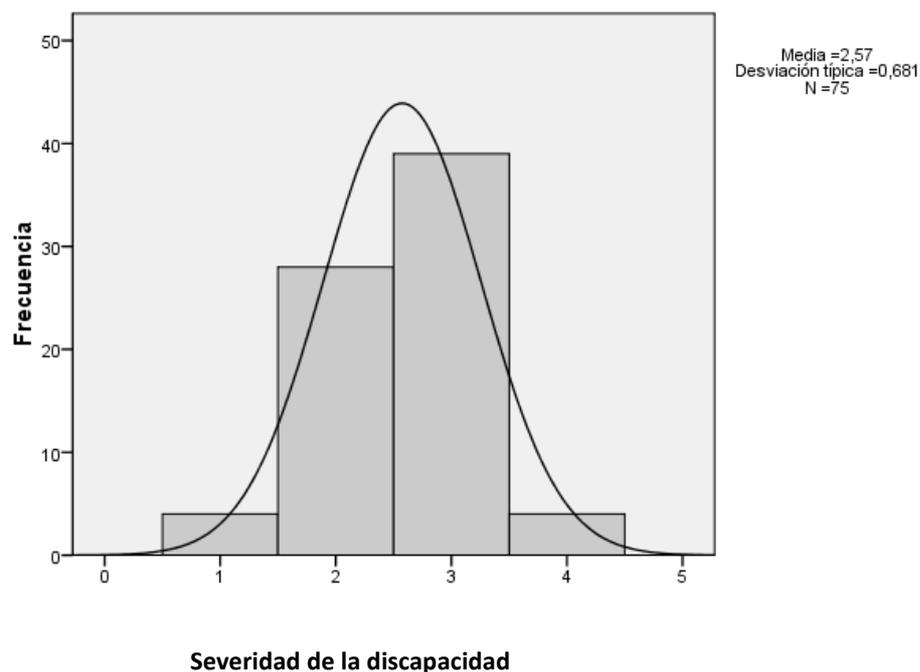


Figura 17. Histograma que representa las frecuencias de la severidad de la discapacidad expresada por los pacientes estudiados.

IV. 2.10. CORRELACIÓN ENTRE LA SEVERIDAD Y LA AGUDEZA VISUAL

Mediante la siguiente gráfica (figura 18) se ha intentado buscar una correlación entre la severidad de la discapacidad percibida por el paciente y la agudeza visual actual presentada. Para una mejor comprensión visual de los resultados, la severidad de la discapacidad se ha clasificado en las cuatro categorías siguientes:

1. No puede realizar la actividad
2. Con dificultad grave
3. Con dificultad moderada
4. Sin dificultad alguna

En el eje de ordenadas se muestran las categorías de la severidad, mientras que el eje de abscisas muestra los distintos valores de la agudeza visual. A partir de la gráfica podemos observar que la relación entre la severidad de la discapacidad y la agudeza visual es una relación inversa, es decir, a medida que disminuye la agudeza visual, aumenta la percepción de severidad de la discapacidad. Sin embargo, este incremento no se produce de una forma exponencial como podría parecer, lo que se representa mediante la recta $y=4x$, sino que observamos una recta con menor pendiente que muestra a agudezas visuales más bajas, una percepción de la severidad de la discapacidad entre moderada y grave, sin llegar a valores extremos.

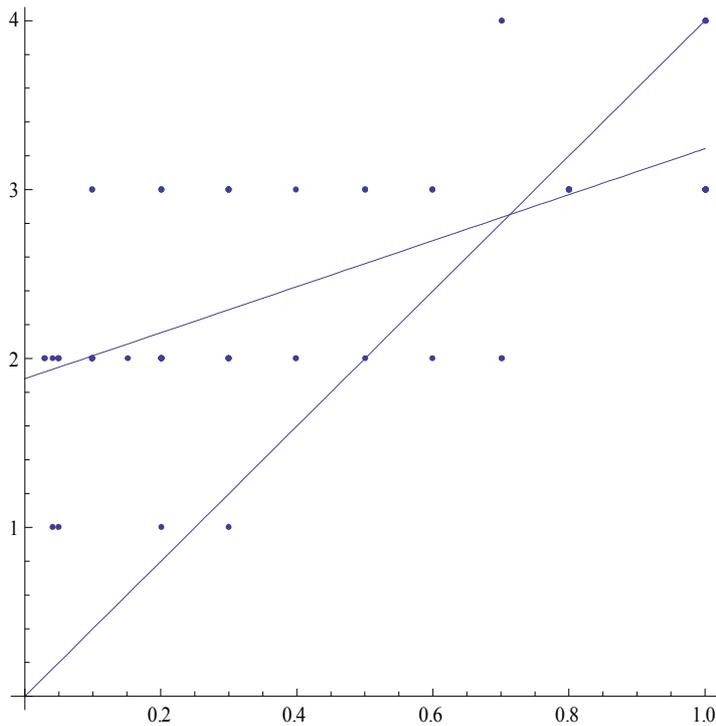


Figura 18. Correlación entre la severidad de la discapacidad percibida por el paciente y la agudeza visual actual presentada. En el eje de la y se muestran las categorías de la severidad, mientras que el eje de las x muestra los distintos valores de la agudeza visual.

En la siguiente tabla (tabla 20) se recogen los datos de agudeza visual preoperatoria de los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente. Para efectuar la siguiente comparación, se han seleccionado los pacientes que presentaban una agudeza visual inferior o igual a 0,3 en el mejor ojo, y por lo tanto, con baja visión, y se han clasificado en las siguientes categorías:

- A. **Deterioro visual MODERADO:** pacientes con AV de 0,3 y 0,2.
- B. **Deterioro visual GRAVE:** pacientes con AV de 0,1.
- C. **Deterioro visual PROFUNDO:** pacientes con AV de 0,05.
- D. **Deterioro visual CASI TOTAL:** pacientes con AV de cuenta dedos y movimiento de manos.
- E. **CEGUERA TOTAL:** pacientes en AMAUROSIS.

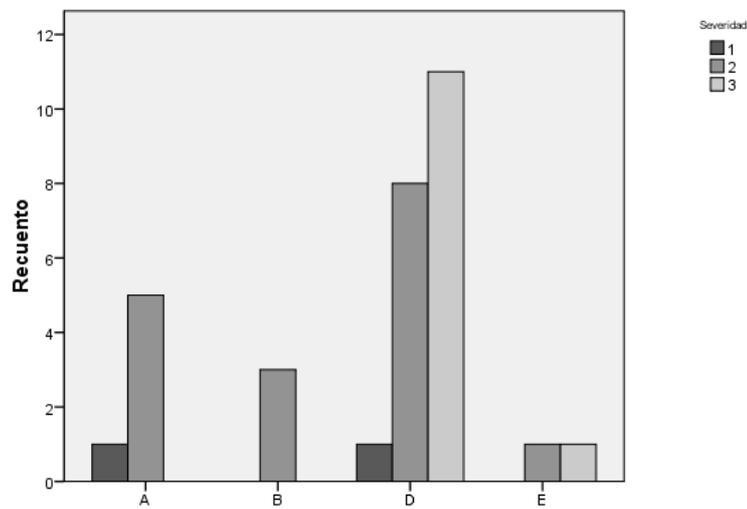
Los valores de severidad se han clasificado de la siguiente forma:

1. Sin dificultad alguna
2. Con dificultad moderada
3. Con dificultad grave
4. No puede realizar la actividad

La consecuente correlación de la severidad de la discapacidad, que es un dato subjetivo, con la agudeza visual, que es objetiva, denota el grado de autonomía percibida y, por lo tanto, de la dependencia percibida por el propio paciente.

Agudeza visual preoperatoria- Severidad de la discapacidad						
			Severidad de la discapacidad			
			1	2	3	Total
Agudeza visual preoperatoria	A		1	5	0	6
	B		0	3	0	3
	D		1	8	11	20
	E		0	1	1	2
	Total		2	17	12	31

Tabla 20. Tabla de contingencia que recoge la agudeza visual preoperatoria menor o igual a 0,3 de los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente.



Categorías de baja visión - Severidad

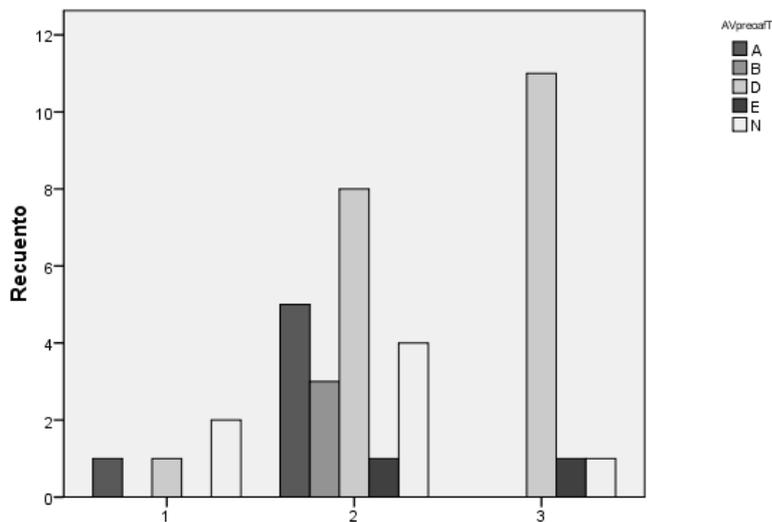
Figura 19. Gráfica de barras que relaciona la agudeza visual preoperatoria menor o igual a 0,3 de los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente.

En la gráfica anterior (figura 19) se observa la mencionada correlación entre las agudezas visuales iguales o inferiores a 0,3, o baja visión, y la severidad de la discapacidad percibida por el paciente. Del gráfico se desprende que la severidad más frecuentemente percibida, independientemente de la agudeza visual, es la consignada con el número 2, o severidad moderada. Esta severidad de grado moderado es la que predomina en los pacientes que presentan agudezas visuales iguales a 0,3, 0,2 ó 0,1, mientras que en pacientes con agudeza visual de cuenta dedos o movimiento de manos, considerado como deterioro visual casi total, predomina la severidad grave, seguida de la moderada. Sin embargo, en los pacientes considerados como ciegos totales por presentar amaurosis, observamos una severidad en grado moderado y severo manifestada por igual.

En la siguiente tabla de contingencia (tabla 21) se muestran los mismos datos de agudeza visual preoperatoria de los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico, incluyendo aquellos pacientes con agudeza visual por encima de 0,3 como categoría N, y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente.

Agudeza visual preoperatoria- Severidad de la discapacidad							
		Agudeza visual preoperatoria					
		A	B	D	E	N	Total
Severidad de la discapacidad	1	1	0	1	0	2	4
	2	5	3	8	1	4	21
	3	0	0	11	1	1	13
	Total	6	3	20	2	7	38

Tabla 21. Tabla de contingencia que recoge la agudeza visual preoperatoria de todos los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente.



Agudeza visual preoperatoria – Severidad de la discapacidad

Figura 20. Gráfica de barras que relaciona la agudeza visual preoperatoria de todos los pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de tratamiento quirúrgico (AVPREOAF) y el grado de severidad de la discapacidad percibida por el paciente.

En el gráfico de la figura 20 observamos que los pacientes que presentan una agudeza visual por encima de 0,3, manifiestan distintos grados de severidad de la discapacidad, aunque predomina ligeramente el grado de severidad considerado moderado, mientras que la severidad considerada como grave es la manifestada con menor frecuencia.

IV. 2. 11. FECHA DE INTERVENCIÓN

En la siguiente tabla (Tabla 22) se recoge el número de meses transcurridos desde la inclusión del paciente en la lista de espera quirúrgica hasta la fecha en que se llevó a cabo la intervención quirúrgica. La media de meses entre la inclusión en lista de espera y la intervención es de 17,14, con una desviación típica de 1,96, según se muestra en la figura 21.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	4	13,8	13,8	13,8
	2	2	6,9	6,9	20,7
	3	2	6,9	6,9	27,6
	4	1	3,4	3,4	31,0
	5	1	3,4	3,4	34,5
	6	2	6,9	6,9	41,4
	9	1	3,4	3,4	44,8
	11	1	3,4	3,4	48,3
	12	1	3,4	3,4	51,7
	13	1	3,4	3,4	55,2
	14	1	3,4	3,4	58,6
	16	1	3,4	3,4	62,1
	17	1	3,4	3,4	65,5
	18	1	3,4	3,4	69,0
	19	1	3,4	3,4	72,4
	20	1	3,4	3,4	75,9
	24	1	3,4	3,4	79,3
	25	1	3,4	3,4	82,8
	31	1	3,4	3,4	86,2
	33	1	3,4	3,4	89,7
52	1	3,4	3,4	93,1	
62	1	3,4	3,4	96,6	
86	1	3,4	3,4	100,0	
	Total	29	100,0	100,0	

Tabla 22. Número de meses en lista de espera quirúrgica.

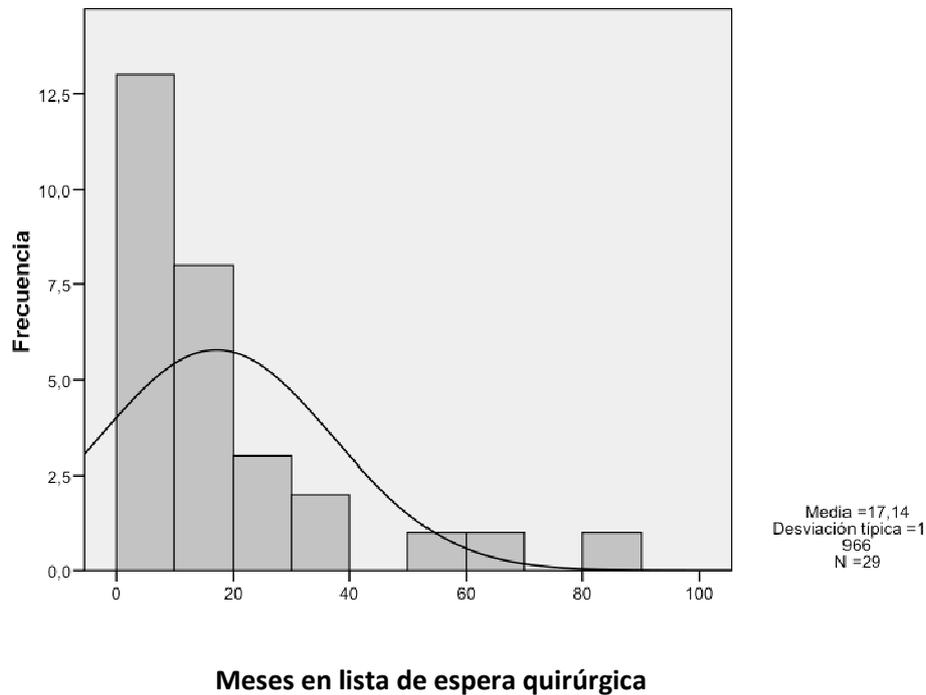


Figura 21. Histograma que muestra la media de meses transcurridos en lista de espera quirúrgica.

IV. 2. 12. PRONÓSTICO EVOLUTIVO DE LA DISCAPACIDAD

El pronóstico evolutivo de la discapacidad se clasifica en las cinco siguientes categorías:

1. Recuperable
2. Mejorable pero con restricciones
3. Estable sin perspectivas de mejora
4. Puede empeorar
5. No se puede determinar el pronóstico evolutivo

Pronóstico evolutivo de la discapacidad		
N	Válidos	75
	Perdidos	0
	Media	3,37
	Mediana	4,00
	Moda	4
	Desviación típica	,767
	Asimetría	-,574
	Error típ. de asimetría	,277
	Curtosis	-,755
	Error típ. de curtosis	,548
	Suma	253

Tabla 23. Valores estadísticos del pronóstico evolutivo de la discapacidad.

La media obtenida a partir de la encuesta ha sido de un 3,37 con una desviación típica de 0,767. De aquí se desprende que el 50,7% de los pacientes presentan una situación que puede empeorar con el tiempo, seguido en frecuencia, con un 32%, de aquellos pacientes que presentan una situación estable pero sin perspectivas de mejora. La condición más infrecuente por no haber sido presentada por ninguno de los pacientes entrevistados es la de recuperación,

datos que se recogen en las tablas 23 y 24 y se representan en la figura 22.

Pronóstico evolutivo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	2	12	16,0	16,0	16,0
	3	24	32,0	32,0	48,0
	4	38	50,7	50,7	98,7
	5	1	1,3	1,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 24. Tabla de frecuencias de los valores sobre el pronóstico evolutivo de la discapacidad.

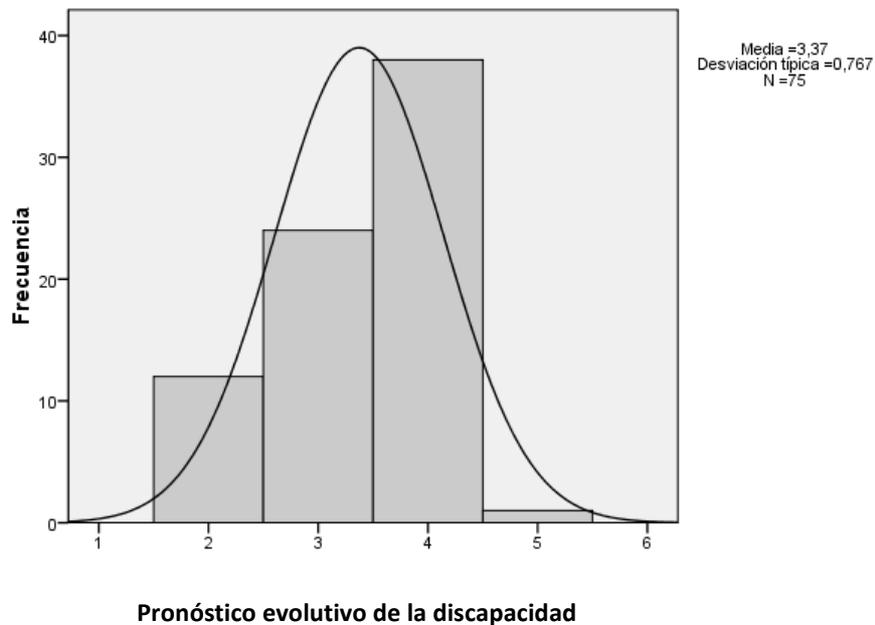


Figura 22. Histograma que representa las frecuencias de los distintos valores sobre el pronóstico evolutivo de la discapacidad.

En la siguiente tabla de contingencia (tabla 25) se relaciona la severidad de la discapacidad, clasificada en las cuatro categorías anteriormente descritas, y el pronóstico evolutivo de la discapacidad, clasificado en sus correspondientes cinco categorías. Cabe destacar que aquellos pacientes que refieren una dificultad moderada para la realización de las actividades de la vida diaria presentan un pronóstico evolutivo heterogéneo, mientras que aquellos pacientes que refieren severidad grave muestran un predominio de la categoría “puede empeorar” con respecto a su pronóstico. Esta relación se muestra en la figura 23.

		Pronóstico evolutivo				
		2	3	4	5	Total
Severidad	1	2	1	1	0	4
	2	8	12	8	0	28
	3	2	11	25	1	39
	4	0	0	4	0	4
	Total	12	24	38	1	75

Tabla 25. Tabla de contingencia que relaciona la severidad de la discapacidad y el pronóstico evolutivo de la misma.

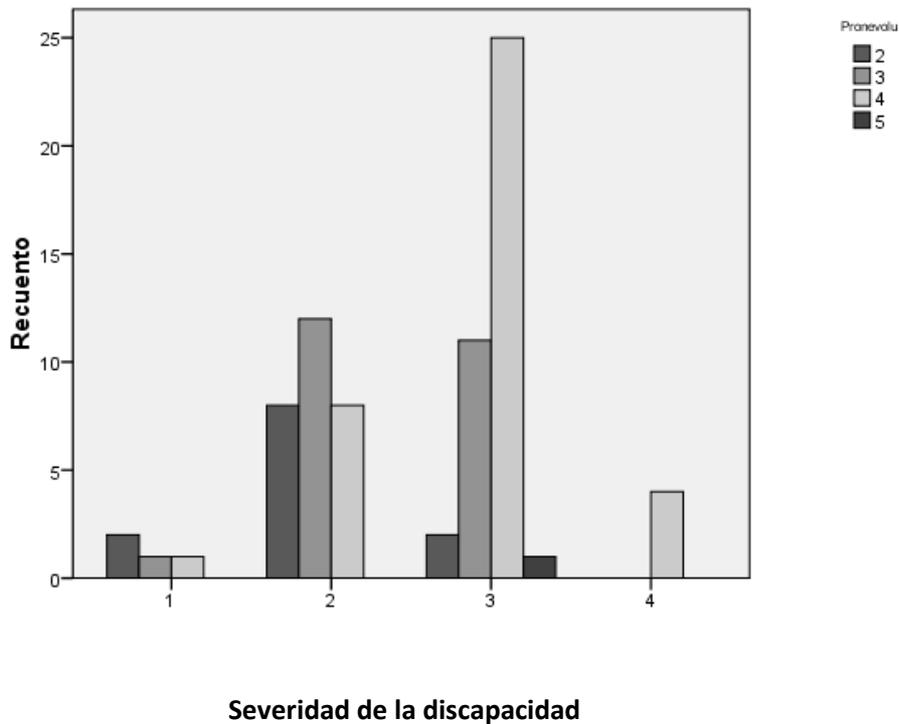


Figura 23. Gráfico de barras que relaciona la severidad de la discapacidad y el pronóstico evolutivo de la misma.

IV. 3. AYUDAS Y CUIDADOS PERSONALES

De la encuesta se desprende que el 77,3% de los pacientes estudiados no ha solicitado ayuda alguna, mientras que el 6,7% de los pacientes refiere haberlas solicitado aunque no las recibe, datos reflejados en la tabla 26, donde

las distintas ayudas han sido clasificadas en las siguientes categorías:

1. Sólo ayudas técnicas
2. Sólo asistencia personal
3. Ayudas técnicas y asistencia personal
4. No recibe ninguna ayuda
5. No ha solicitado ayuda alguna

Las ayudas solicitadas han sido demandadas en el 80% de los casos al sistema público y en el 20% de los casos a un sistema privado.

El 2,7% de los pacientes refiere recibir únicamente ayudas técnicas financiadas por el sistema público.

El 13,3% de los pacientes encuestados recibe únicamente ayudas de asistencia personal, con una frecuencia diaria en el 50% de los casos, semanal en el 40% de los casos y mensual sólo en el 10% de los casos.

El régimen económico en el que se prestan dichas ayudas de asistencia personal es privado, es decir, proporcionado por instituciones de carácter privado, en el 70% de los pacientes, y proviene de la familia en el 30% de los pacientes, o lo que es lo mismo, es la propia familia la que

corre con los gastos de tener a una persona que cuide a su familiar dependiente.

Las personas que prestan los mencionados cuidados personales residen en el 90% de los casos fuera del hogar, siendo en su totalidad empleados del hogar. Sólo en el 10% de los casos, dichos cuidados son prestados por miembros del mismo hogar.

La media de horas semanales dedicadas a prestar los cuidados personales es de 9,5 horas. La media de tiempo en años que dichos pacientes llevan percibiendo los cuidados personales es de 4,6 años.

Ayudas recibidas o solicitadas y no recibidas			
		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	1	2	2,7
	2	10	13,3
	4	5	6,7
	5	58	77,3
	Total	75	100,0

Tabla 26. Tabla de frecuencias de las ayudas recibidas o solicitadas y no recibidas.

Solamente dos de los 75 pacientes entrevistados refirieron recibir ayudas técnicas. Uno de ellos manifestó recibir ayudas ópticas (lupa) en régimen económico de financiación pública, mientras que el otro paciente refirió recibir lentes financiadas mediante otro sistema privado sin fines de lucro.

IV. 4. PRESTACIONES SANITARIAS, SOCIALES Y ECONÓMICAS

IV. 4. 1. SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES RECIBIDOS

Los distintos servicios sanitarios y sociales recibidos han sido clasificados en las siguientes categorías:

1. Cuidados médicos en los últimos 14 días
2. Pruebas diagnósticas en los últimos 14 días
3. Asistencia psiquiátrica en los últimos 14 días
4. Ayuda a domicilio en los últimos 14 días
5. Información, asesoramiento o valoración en el último año
6. Asistencia sanitaria hospitalaria en el último año

7. Trasplante/implante en el último año
8. Intervención quirúrgica (distinta del trasplante) en el último año
9. No ha recibido ningún servicio
10. Se encuentra en lista de espera

De la encuesta se desprende que el 40% de los pacientes estudiados ha requerido una intervención quirúrgica distinta del trasplante de córnea en el último año. El 29,3% de los pacientes estudiados ha requerido un trasplante corneal mientras que un 16% ha necesitado asistencia sanitaria hospitalaria en el último año. Únicamente un 10,7% de los pacientes ha requerido información, asesoramiento o valoración en el último año. Es posible observar también que sólo el 1,3% ha necesitado cuidados médicos en los últimos 14 días, el mismo porcentaje de pacientes que ha requerido ayuda a domicilio en los últimos 14 días. El 1,3% de los pacientes se encuentra en lista de espera quirúrgica para el trasplante de córnea. Ninguno de los pacientes encuestados ha requerido pruebas diagnósticas en los últimos 14 días, asistencia psiquiátrica en los últimos 14 días o niega haber recibido servicio sanitario alguno. Todos los servicios sanitarios percibidos han sido recibidos en el hospital.

Servicios sanitarios y sociales recibidos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	1	1,3	1,3	1,3
	4	1	1,3	1,3	2,7
	5	8	10,7	10,7	13,3
	6	12	16,0	16,0	29,3
	7	22	29,3	29,3	58,7
	8	30	40,0	40,0	98,7
	10	1	1,3	1,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 27. Tabla de frecuencias de los distintos servicios sanitarios y sociales recibidos por los pacientes encuestados.

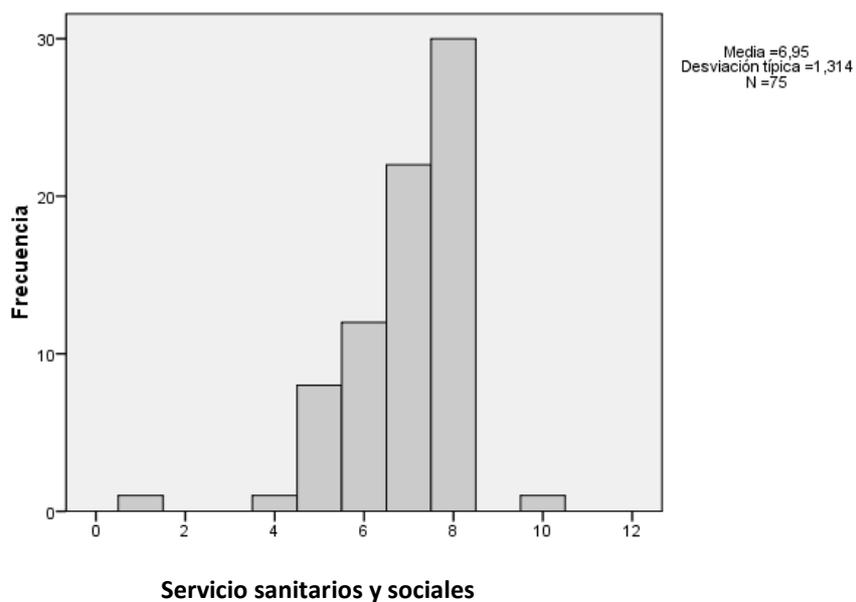


Figura 24. Histograma que representa la frecuencia de los distintos servicios sanitarios y sociales recibidos por los pacientes encuestados.

IV. 4. 2. RECEPCIÓN DE PRESTACIÓN ECONÓMICA O BENEFICIO FISCAL POR EL PADECIMIENTO DE ALGUNA DISCAPACIDAD

Las diferentes prestaciones económicas o beneficios fiscales que pudiesen haber recibido los pacientes se han clasificado en las siguientes categorías:

1. Pensión de invalidez o enfermedad contributiva
2. Pensión de invalidez o enfermedad no contributiva
3. Prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad o minusvalía
4. Seguros de vida e invalidez
5. Subsidio: Ayuda de tercera persona
6. Subsidio: Movilidad y gastos de transporte
7. Ayudas a discapacitados
8. Indemnización por responsabilidad civil o penal
9. Indemnización por daño corporal
10. Beneficios fiscales en IRPF
11. Ninguno

Observamos que las prestaciones económicas percibidas por los pacientes estudiados se limitan a únicamente 4 de las 11 categorías descritas, siendo la pensión

de invalidez o enfermedad contributiva, la pensión de invalidez o enfermedad no contributiva, los beneficios fiscales en el IRPF y la categoría que recoge la ausencia de percepción de prestación económica alguna. Predomina el grupo de pacientes que no recibe prestación económica alguna, constituyendo el 39,3% de los pacientes. Le sigue en frecuencia el grupo de pacientes que perciben una pensión de invalidez o enfermedad contributiva, con un porcentaje del 31%. Por último encontramos los dos grupos de pacientes que bien perciben una pensión de invalidez o enfermedad no contributiva o reciben beneficios fiscales en el IRPF, ambos grupos con un porcentaje del 9,5% del total de pacientes.

Prestaciones económicas y Beneficios fiscales					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	26	31,0	34,7	34,7
	2	8	9,5	10,7	45,3
	10	8	9,5	10,7	56,0
	11	33	39,3	44,0	100,0
	Total	75	89,3	100,0	
Perdidos	Sistema	9	10,7		
Total		84	100,0		

Tabla 28. Tabla de frecuencias de las distintas prestaciones económicas y beneficios fiscales (1: Pensión de invalidez o enfermedad contributiva; 2: Pensión de invalidez o enfermedad no contributiva; 10: Beneficios fiscales en IRPF; 11: Ninguno).

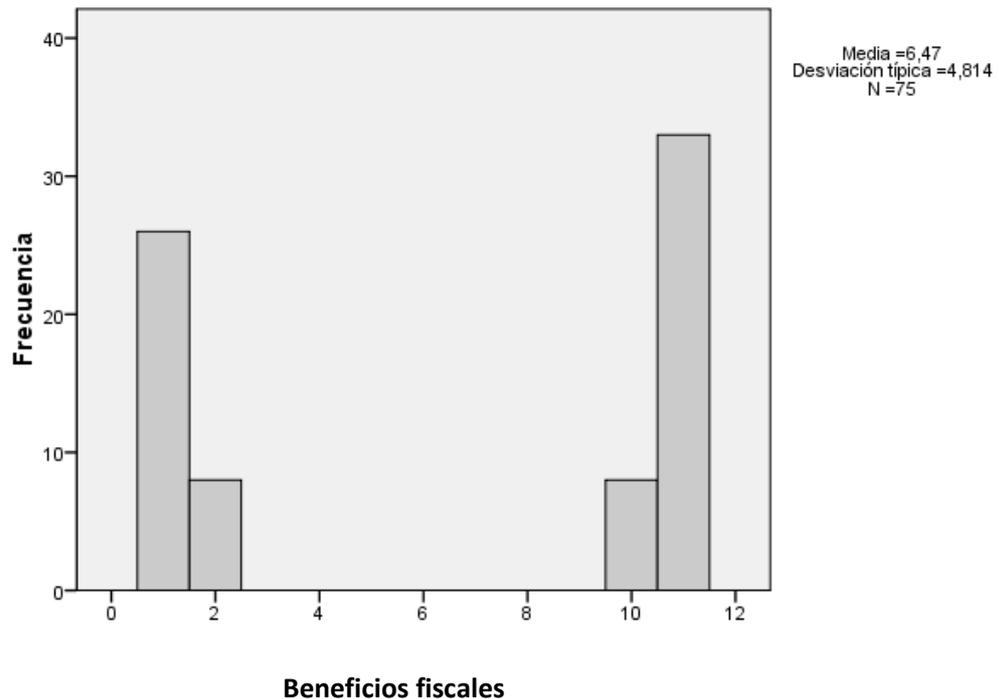


Figura 25. Histograma de frecuencias de las distintas prestaciones económicas y beneficios fiscales.

IV. 4. 3. TIPO DE PRESTACIÓN MONETARIA O BENEFICIO FISCAL OBTENIDO

El 44% de los pacientes encuestados refiere no haber recibido ninguna prestación monetaria ni beneficio fiscal por el padecimiento de una discapacidad. Le siguen en frecuencia, con un 34,7%, aquellos pacientes que perciben una pensión de invalidez o enfermedad contributiva. Los pacientes que perciben una pensión de invalidez o enfermedad no contributiva constituyen el 10,7%, el mismo porcentaje de pacientes que refieren obtener beneficios

fiscales en el IRPF por el padecimiento de una discapacidad. Ninguno de los pacientes encuestados manifestó recibir prestaciones familiares por hijo a cargo con discapacidad o minusvalía, seguro de vida e invalidez, subsidio en concepto de ayuda a terceras personas o de movilidad y gastos de transporte, ayudas a discapacitados o indemnizaciones por responsabilidad civil, penal o por daño corporal.

Prestaciones monetarias o beneficios fiscales obtenidos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	26	34,7	34,7	34,7
	2	8	10,7	10,7	45,3
	10	8	10,7	10,7	56,0
	11	33	44,0	44,0	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla 29. Tabla de frecuencias de las distintas prestaciones monetarias o beneficios fiscales obtenidos.

IV.5. ACTIVIDAD ECONÓMICA

V. 5. 1. SITUACIÓN PROFESIONAL EN LA ACTUALIDAD

En cuanto a la situación profesional de los pacientes estudiados, la encuesta muestra que el 69,3% de los pacientes estudiados se encuentran ocupados, mientras que el 29,3%

de los mismos se encuentra jubilado y sólo un 1,3% está en paro, según se muestra en la tabla 30. Dentro del grupo de pacientes considerados como “ocupados”, se han contabilizado los pacientes que se encuentran cursando estudios.

Situación Profesional					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1(ocupado)	52	69,3	69,3	69,3
	2 (parado)	1	1,3	1,3	70,7
	3 (jubilado)	22	29,3	29,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

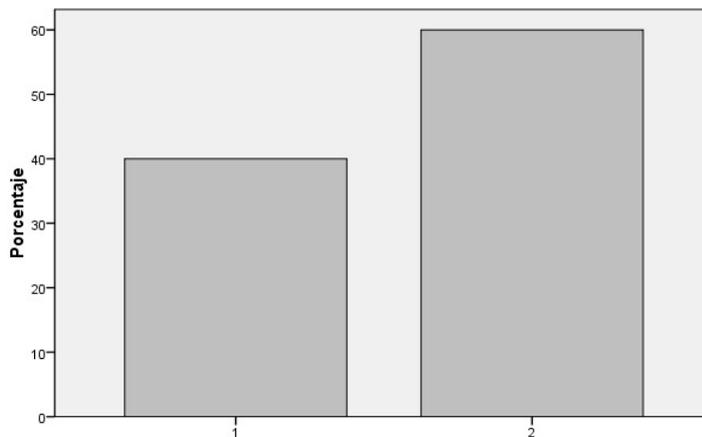
Tabla 30. Tabla de frecuencias sobre la situación profesional actual.

IV. 5. 2. NECESIDAD DE MODIFICAR SU RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD ECONÓMICA U OCUPACIÓN CON MOTIVO DEL PADECIMIENTO DE ALGUNA DISCAPACIDAD

Entre los 25 pacientes que manifestaron presentar alguna discapacidad reconocida, el 40% refirió haber tenido la necesidad de modificar su ocupación con motivo del padecimiento de la misma, frecuencia que se recoge en la tabla 31 y se ilustra en la figura 26.

Necesidad de modificación de la actividad económica u ocupación					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1 (si)	10	11,6	40,0	40,0
	2 (no)	15	17,4	60,0	100,0
	Total	25	29,1	100,0	
Perdidos	Sistema	61	70,9		
Total		86	100,0		

Tabla 31. Tabla de frecuencias sobre la necesidad de modificación de la actividad económica u ocupación de los pacientes.



Necesidad de modificar su actividad económica u ocupación

Figura 26. Histograma representativo de las frecuencias relativas a la modificación de la actividad económica u ocupación (1: ha necesitado modificar su actividad económica u ocupación; 2: no ha necesitado modificar su actividad económica u ocupación).

IV. 5. 3. MEDIDAS DE FOMENTO DE EMPLEO DE LAS QUE SE HA BENEFICIADO

Ninguno de los pacientes encuestados ha manifestado beneficiarse de medidas de fomento de empleo.

V. DISCUSIÓN

V. DISCUSIÓN

Aunque la magnitud del problema de la ceguera y baja visión en el mundo es de dimensiones abrumadoras, como ponen de manifiesto las cifras ya comentadas de 38 millones de ciegos a principios de la década de los 90 y 124 millones de personas con baja visión, es posible afirmar que la situación ha mejorado respecto a las previsiones que se hicieron en aquella década. En líneas generales han disminuido las causas de ceguera y baja visión de origen infeccioso pero se han incrementado las enfermedades oculares relacionadas con la longevidad, como la degeneración macular asociada a la edad, la retinopatía diabética y el glaucoma, entre otros (1, 89), gracias al incremento experimentado en la esperanza de vida.

Según la Organización Mundial de la Salud, esta mejoría de la situación se debe a mejores y más fiables estudios de población y de las deficiencias visuales, lo que permite un mejor conocimiento, planificación y estimación de los problemas. A esto hay que añadir importantes logros conseguidos en la prevención y tratamiento de las causas de ceguera evitable mediante el desarrollo del programa a nivel

mundial denominado "*VISION 2020: The right to sight*". Entre los objetivos alcanzados en mayor o menor medida destacan la concienciación de la población para un uso racional de los cuidados sanitarios oculares, un incremento de la atención oftalmológica y su accesibilidad, un compromiso político en la lucha contra la ceguera, el apoyo de organizaciones no gubernamentales, la participación del sector privado en la lucha contra la ceguera, los importantes éxitos conseguidos en la eliminación de la ceguera de causa evitable en países subdesarrollados y, por último y no por ello menos importante, un aumento de la participación de la Atención Primaria en programas de salud ocular (90).

El presente estudio perfila la situación de dependencia de un grupo de pacientes atendidos en Consultas Externas del Servicio de Oftalmología del Hospital Clínico Universitario de Valencia partiendo de los datos vertidos por un cuestionario elaborado a partir de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud de 1999 realizada por el Instituto Nacional de Estadística.

Los resultados presentados permiten estimar de forma general los efectivos de población que se encuentran en situación de dependencia por motivo de la baja visión y extrapolarlos a la población general. Este hecho puede ser

de gran ayuda de cara a estimar los recursos necesarios en ayudas económicas y de servicios sociales o de salud, en el contexto de la aplicación de la nueva Ley de Dependencia.

Los servicios para la promoción de la autonomía personal en este contexto están encaminados a la prevención de la aparición o agravamiento de enfermedades, discapacidades o sus secuelas, mediante la coordinación entre servicios sanitarios y sociales a través de programas de promoción de condiciones de vida saludables, programas de prevención, rehabilitación, etc.

Entre estos servicios también se encuentra la llamada teleasistencia, servicio que, a través de la línea telefónica, permite a las personas dependientes entrar en contacto verbal con un centro atendido por personal especializado, recibiendo respuesta inmediata a accidentes físicos o problemas de inseguridad, soledad o aislamiento.

Otros servicios disponibles son la ayuda a domicilio, estableciendo un régimen de visitas periódicas en las que un trabajador acude a la casa de persona dependiente para atender sus necesidades de la vida diaria, que pueden ser servicios de ayuda al hogar como limpieza, orden o alimentación; servicios de ayuda personal como ayuda

psicomotriz, higiene personal o control de salud y servicios de apoyo, acompañamiento y gestión de recados y actuaciones para favorecer las relaciones sociales de la persona.

Los centros de día y de noche ofrecen una atención integral durante el día o la noche para mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía y apoyar a las familias o a los cuidadores.

Los servicios de atención residencial se prestan en centros residenciales habilitados según el tipo de dependencia, grado e intensidad de cuidados que precise la persona.

Por otro lado, se encuentran las prestaciones económicas que podrán recibirse cuando la persona cumpla determinados requisitos, estando vinculada a la prestación de servicios. La cantidad de prestación económica percibida dependerá del grado de dependencia y de la capacidad económica de la persona dependiente. También se podrán percibir compensaciones económicas a familiares por cuidados a la persona, siempre que estén adecuadas para ello, estando dadas de alta en la Seguridad Social y asistiendo a programas de información y formación.

Para promocionar la autonomía de las personas dependientes se encuentran también las prestaciones económicas de asistencia personalizada, cuyo objetivo es la contratación de una asistencia que facilite a la persona el acceso al trabajo, a la educación y a una vida más autónoma en la que pueda realizar sus actividades básicas de la vida diaria.

La dependencia asociada al envejecimiento se convierte así en un problema socio-sanitario y económico trascendente si nos basamos, como se ha comentado con anterioridad, en el envejecimiento marcado de la población española respecto al resto del mundo, según apunta un reciente informe de Naciones Unidas. En este informe se afirma que en el año 2050 España será el país más envejecido del mundo; el 44,1% de la población española será mayor de 60 años y la mediana de edad será de 55,2 años frente a la mediana global mundial de 36,2 años (18).

En el presente estudio podemos observar que la edad media de los pacientes es de 65,81 años con discreto predominio del sexo femenino. Estudios previos como el de Otero y cols. (27) estiman el número total de personas dependientes en la población española mayor de 65 años en 903.276, lo que equivale a un 16,8% del total global en el año

1991. La misma estimación en el año 2001 se cifraba en un total de 995.338 personas dependientes, suponiendo un 14,3% del total poblacional para esa edad. Los resultados de su trabajo muestran un retraso en la edad de aparición de la dependencia asociada al envejecimiento y que esta población dependiente está constituida principalmente por mujeres. No podemos olvidar tampoco, el nuevo papel social de las mujeres, el cual ha venido acompañado de profundas transformaciones en la estructura familiar. Entre estas transformaciones podríamos destacar la importante reducción del tamaño de los hogares y la diversificación de las formas de convivencia. Llama la atención que precisamente el colectivo femenino, del que suele depender fundamentalmente el cuidado de las personas mayores en el ámbito familiar, constituyan además la mayor parte de esta población dependiente.

Otero y cols. comparan además los resultados de los estudios previos disponibles sobre evolución de la prevalencia de la dependencia en España, basados en datos transversales. Según el informe de Antares (25), de Casado y López-Casanovas (23) y de Puga (26), la proporción de personas mayores con dependencia en las actividades básicas de la vida diaria en el año 1998 se encontraba entre el 15 y el 20%. En la comparación de resultados realizada por Otero, se concluye que sus estimaciones muestran un ascenso

en el número total de personas dependientes, muy inferior al previamente estimado del 25% con datos de la Encuesta Nacional de Salud y con supuestos de prevalencia de discapacidad estáticos. De esa forma, los pacientes del presente estudio siguen el mismo perfil poblacional de los estudios precedentes sobre prevalencia de la dependencia.

La edad media de los pacientes que constituyen la muestra del presente trabajo, cifrada en 65,81 años, se acompaña de una desviación típica de 18,812 años, lo que sitúa al grupo más numeroso de pacientes entre los 47 y 83 años. Si comparamos estas cifras con las aportadas con fecha 1 de mayo de 2011 por el SAAD-IMSERSO, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación (46), observamos que la media de edad entraría en el grupo de 65 a 79 años, constituyendo el 26,2% de las personas solicitantes. Según esta fuente, el grupo más numeroso, con un porcentaje de 53,2%, sería el constituido por las personas solicitantes de 80 ó más años, como se observa en la tabla 32 y se muestra en la figura 27. También cabría destacar dentro del perfil de la persona solicitante, coincidente con el resultado del presente trabajo, un predominio del sexo femenino sobre el masculino, con un porcentaje del 65,1% sobre el 34,8% respectivamente, observable en la figura 28.

Impacto de la Ley de Dependencia en los pacientes con baja visión

SEXO	Tramos de edad									
	Sin especificar	Menores de 3 años	3 a 18 años	19 a 30 años	31 a 45 años	46 a 54 años	55 a 64 años	65 a 79 años	80 y + años	TOTAL
	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº
Mujer	1.703	2.610	18.142	16.669	36.675	31.473	48.423	274.343	614.961	1.044.999
Hombre	945	2.994	26.997	21.916	44.860	33.409	42.758	145.150	238.823	557.852
Sin especificar	455	0	13	26	93	90	127	622	832	2.258
TOTAL	3.103	5.604	45.152	38.611	81.628	64.972	91.308	420.115	854.616	1.605.109

SEXO	Tramos de edad									
	Sin especificar	Menores de 3 años	3 a 18 años	19 a 30 años	31 a 45 años	46 a 54 años	55 a 64 años	65 a 79 años	80 y + años	TOTAL
	% vert.	% vert.	% vert.	% vert.	% vert.	% vert.	% vert.	% vert.	% vert.	% vert.
Mujer	54,9%	46,6%	40,2%	43,2%	44,9%	48,4%	53,0%	65,3%	72,0%	65,1%
Hombre	30,5%	53,4%	59,8%	56,8%	55,0%	51,4%	46,8%	34,6%	27,9%	34,8%
Sin especificar	14,7%	0,0%	0,0%	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

SEXO	Tramos de edad									
	Sin especificar	Menores de 3 años	3 a 18 años	19 a 30 años	31 a 45 años	46 a 54 años	55 a 64 años	65 a 79 años	80 y + años	TOTAL
	% horiz.	% horiz.	% horiz.	% horiz.	% horiz.	% horiz.	% horiz.	% horiz.	% horiz.	% horiz.
Mujer	0,2%	0,2%	1,7%	1,6%	3,5%	3,0%	4,6%	26,3%	58,8%	100%
Hombre	0,2%	0,5%	4,8%	3,9%	8,0%	6,0%	7,7%	26,0%	42,8%	100%
Sin especificar	20,2%	0,0%	0,6%	1,2%	4,1%	4,0%	5,6%	27,5%	36,8%	100%
TOTAL	0,2%	0,3%	2,8%	2,4%	5,1%	4,0%	5,7%	26,2%	53,2%	100%

Tabla 32. Datos estadísticos referentes al sexo por tramo de edad aportados por el SAAD-IMSERSO con fecha 1 mayo de 2011.

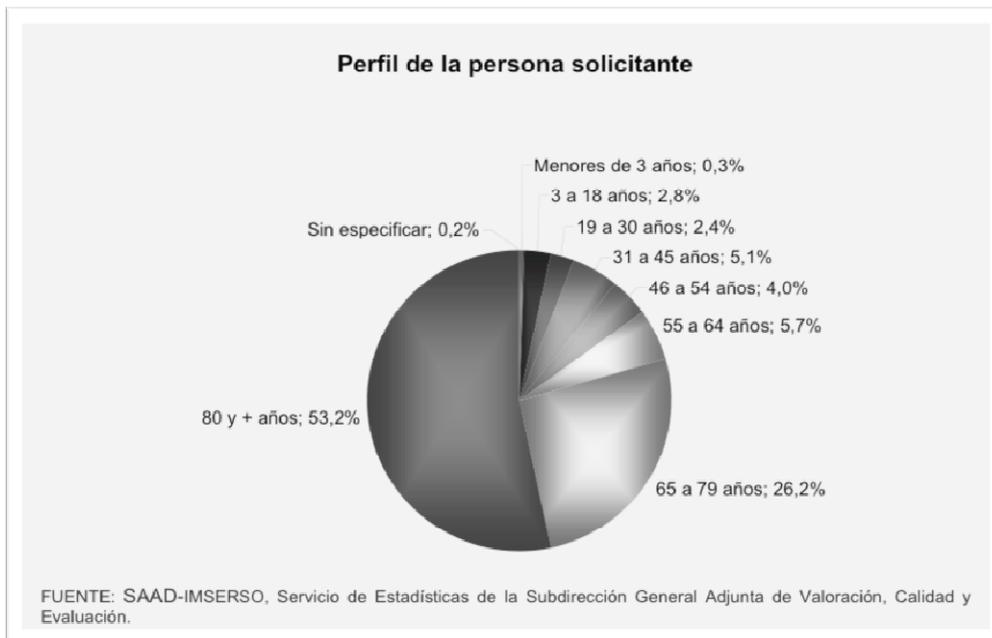


Figura 27. Representación del perfil de la persona solicitante por tramo etario.



Figura 28. Representación del perfil de la persona solicitante por sexo.

Cabe destacar que en el grupo del presente trabajo constituido por los pacientes entre 47 y 83 años, se encuentran personas todavía activas desde el punto de vista laboral, que pueden además encontrarse en situación de dependencia, como se comentará más adelante. Por otro lado, observamos también pacientes con edades tan extremas como 16 y 97 años, lo que nos hace caer de nuevo en la cuenta del incremento en la esperanza de vida de la población actual y nos lleva a reflexionar sobre las expectativas, no sólo laborales sino también vitales, de pacientes tan jóvenes que, por su situación de discapacidad y/o dependencia, deberán replantearse y reconducir su vida desde el punto de vista laboral. Algunos de estos pacientes se encontrarán en la obligación de modificar sus proyectos formativos, en el caso de que se trate de estudiantes, o

incluso en la obligación de modificar su puesto de trabajo, bien por la limitación visual que impediría la realización del mismo como por el riesgo en el desempeño de determinadas actividades por el hecho de tener mermada su capacidad visual o que ésta pudiera verse afectada, incluso empeorarse, por el desarrollo de dicha actividad.

Este fenómeno progresivo del envejecimiento poblacional al que se ha hecho mención, ha de afrontarse con transformaciones paulatinas que promuevan el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores. Sin embargo, tampoco debemos perder de vista la promoción y el fomento de la autonomía de los jóvenes, que tienen aún una vida por delante.

Cabe resaltar, como comentan en su artículo Gómez-Jarabo y Peñalver González (91), que existe una clara interrelación entre los aspectos biológicos del individuo y las situaciones de dependencia que puede llegar a padecer. En concreto, se tiene constancia de la eficacia de las intervenciones sanitarias en edades medianas de la vida para prevenir la aparición de la dependencia en las edades más avanzadas, y se ha demostrado, así mismo, que la mejora de los hábitos de vida de la población contribuye significativamente a mejorar la esperanza de vida sin

discapacidad. Esto confiere a la intervención sanitaria un importante papel, al atrasar la aparición de la dependencia.

De los resultados obtenidos en el presente trabajo se desprende también un claro predominio de pacientes de nacionalidad española. Podríamos atribuir a este dato el hecho de que la mayor parte de la población inmigrante está compuesta de personas jóvenes en busca de oportunidades laborales, las cuales no podrían ser desarrolladas en situación de discapacidad o dependencia. Por otro lado, parte de estos trabajadores inmigrantes encuentran su oportunidad laboral en el cuidado y las atenciones a nuestros mayores. En el presente estudio, los tres pacientes que constituyen el 4% de pacientes de nacionalidad distinta a la española son pacientes diagnosticados de patología corneal susceptible de ser intervenida quirúrgicamente y que, por lo tanto, se encontraban incluidos en la lista de espera quirúrgica.

La gran mayoría de los pacientes encuestados, un 98,7%, disponen de cobertura sanitaria pública, frente a un escaso 1,3% de los pacientes, que refieren beneficiarse de un seguro privado. Estas cifras podrían tener su explicación en que la selección de los pacientes para el estudio se ha realizado en las consultas externas de un hospital público. Por

lo tanto, la cifra de pacientes con seguro privado corresponde a aquellos que disponen de una doble cobertura sanitaria, por motivos profesionales o personales.

Entre los pacientes encuestados predomina ampliamente como tipo de hogar el propio, con un porcentaje del 96%, frente a un escaso 4% de pacientes que refiere disponer de vivienda no propia. Por otro lado, es posible observar un predominio de los hogares compuestos por dos miembros, constituyendo el 52% de los hogares estudiados. Cabe destacar que menos del 10% de los hogares están compuestos por un solo individuo, mientras que el máximo número de personas que conforman la unidad familiar es 4.

Se ha relacionado la pérdida de visión con la discapacidad para las actividades de la vida diaria, actividades imprescindibles para poder subsistir de forma independiente; algunos estudios realizados en residencias de ancianos encuentran que los residentes con baja visión son dependientes en actividades como trasladarse de un lugar a otro, aseo corporal, alimentación, poder ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas, etc. (81, 92).

Otros estudios ponen de manifiesto que las áreas más afectadas por el déficit visual son la lectura, la movilidad fuera del hogar, las actividades de diversión y el salir de compras (51, 84, 85). No debemos olvidar que una proporción importante de la población discapacitada ve agravada su dependencia en las actividades básicas de la vida diaria por la coexistencia de otras discapacidades (cognitivas, sensoriales o de movilidad); de ahí la importancia de tener en cuenta el conjunto de las discapacidades que padece el individuo y no sólo aquellas que afectan las actividades diarias.

Por otro lado se encuentran las llamadas actividades instrumentales de la vida diaria, definidas y clasificadas por Querejeta y cols. (93), más complejas que las básicas mencionadas previamente, cuya realización requiere un mayor nivel de autonomía personal. Incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas, subir escalones, coger el autobús, preparar la propia comida, realizar tareas domésticas básicas, entre otras.

Como se ha comentado anteriormente, en la introducción del presente trabajo, las causas más comunes

de pérdida de visión en los ancianos son la degeneración macular asociada a la edad (DMAE), la catarata, el glaucoma y la retinopatía diabética.

Los distintos diagnósticos clínicos que presentan los pacientes del presente estudio recogen estas causas comunes de pérdida de visión. Sin embargo, se encuentra un predominio de la patología corneal respecto al resto puesto que el punto de partida original del trabajo fue estudiar a este grupo de pacientes en particular. Se observa que le sigue, por orden de frecuencia, la retinopatía diabética y sus complicaciones y la degeneración macular asociada a la edad, lo cual se ajusta al perfil descrito por otros autores (51).

La Diabetes Mellitus (DM) es una de las enfermedades generales más frecuentes y extendidas en todo el mundo. Su prevalencia en la población general oscila entre el 6 y el 10%. Aproximadamente un 90-95% de estos pacientes son diabéticos tipo 2. La prevalencia de la enfermedad aumenta con la edad (un 6-7% en personas entre los 45-64 años y un 10-12% en mayores de 65 años). En cuanto a la retinopatía diabética, sabemos que con el paso de los años, casi todos los pacientes con diabetes mellitus desarrollarán algún grado de retinopatía. La cifra se aproxima al 98% en los pacientes con DM tipo, al 80% en los pacientes diabéticos tipo 2 insulín-

dependientes y al 50% en los diabéticos tipo 2 no insulín-dependientes, todos ellos pacientes que desarrollarán retinopatía en los 20 años siguientes al diagnóstico de diabetes. Además, transcurridos 20 años, cerca de un 50% de los individuos con DM tipo 1 presentará retinopatía diabética en comparación con menos de un 10% de los individuos con DM tipo 2.

La retinopatía diabética es una causa muy importante de pérdida de visión en los pacientes diabéticos. En los países desarrollados, es la principal causa de ceguera en la población trabajadora (20 a 74 años) y es la responsable del 12% de nuevos casos de ceguera cada año. El edema macular diabético es la causa más frecuente de ceguera legal en pacientes con DM tipo 2. Después de un periodo de 10 años, el edema macular diabético no clínicamente significativo se desarrollará en el 14% de los casos, y el edema macular clínicamente significativo en el 10%. Aproximadamente la mitad de los pacientes con edema macular diabético perderá dos o más líneas de agudeza visual en dos años (94).

En el presente estudio, observamos que la retinopatía diabética y sus complicaciones se presentan con una frecuencia del 20% de los pacientes encuestados, los cuales

muestran una pérdida de agudeza visual clínicamente significativa.

La degeneración macular asociada a la edad (DMAE) es una enfermedad ocular que se caracteriza por la aparición de lesiones degenerativas progresivas en el área macular. Con la edad, aumenta la gravedad y la prevalencia de la DMAE, incrementándose exponencialmente en los mayores de 70 años, afectando a un 13% de la población mayor de 85 años (95, 96). Se estima que en España existen más de 300.000 personas con DMAE, siendo unas 45.000 las que presentarán neovascularización y más de tres millones se encuentran en riesgo de padecer la enfermedad (97). Representa la causa más frecuente de ceguera legal en mayores de 60 años en los países desarrollados (98).

Se observa en el presente estudio que la DMAE se presenta como diagnóstico clínico responsable de la baja visión con una frecuencia del 17,3% en los pacientes encuestados.

No se ha recogido ningún caso de pacientes diagnosticados de cataratas puesto que, aunque es una patología susceptible de ocasionar baja visión, se considera

propia del envejecimiento y se trata quirúrgicamente con éxito en un porcentaje muy elevado de los casos, con lo que esta situación de baja visión no sólo es reversible sino también temporal. Cabe recordar que, con respecto a la visión, en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (28) se considera que si la discapacidad es superada con el uso de ayudas técnicas externas o internas, como por ejemplo el implante de una lente intraocular en la cirugía de cataratas, la persona no entra en la categoría de discapacitada.

Tampoco se ha recogido ningún caso de pacientes diagnosticados de agujero macular. El agujero macular se caracteriza por ser una solución de continuidad redondeada de grosor completo de la retina, que se sitúa en la zona central de la mácula, produciendo una pérdida de visión central. Generalmente se presenta como una afección primaria idiopática relacionada con la edad, siendo más frecuente en la séptima década de la vida. La incidencia es mayor en el sexo femenino. En la mayoría de los casos la enfermedad es unilateral, aunque en ocasiones se puede dar en ambos ojos. El pronóstico funcional del agujero macular dejado a su evolución natural es malo debido al aumento de tamaño del agujero y a la degeneración quística de la retina adyacente y, por la degeneración de los fotorreceptores que

inducen una disminución de la agudeza visual, aumentan la metamorfopsia y el escotoma central (99, 100).

Se ha podido observar además un predominio de la enfermedad común como etiología de la mayoría de estas patologías, con una frecuencia porcentual del 72%, lo que supone que la prevención en muchos de estos casos se convierte en una difícil tarea. Le sigue en frecuencia la etiología congénita, con un 20%, responsable fundamentalmente de la patología corneal, como por ejemplo el queratocono y las distrofias corneales, ambas susceptibles de tratamiento quirúrgico. Una pequeña parte de las causas etiológicas de la patología corneal lo constituyen lo que se ha considerado como "Otras causas", tratándose fundamentalmente de descompensaciones corneales secundarias a cirugía del segmento anterior o cirugía filtrante.

Podemos observar que, de las etiologías propuestas como diagnóstico, cuatro no han sido mostradas por ninguno de los pacientes entrevistados. Éstas son los accidentes de tráfico, los accidentes domésticos, los accidentes laborales y las enfermedades profesionales. Es posible que los dos últimos deban su escasa frecuencia de aparición, en este contexto, a que dicha patología es muchas veces diagnosticada y

tratada en las mutuas de trabajo, por lo que dichos pacientes únicamente serán valorados en el hospital en caso de no poder ser tratados adecuadamente por falta de medios. Por otro lado, llama la atención la ausencia de pacientes tratados por patologías oculares derivadas de los accidentes de tráfico, dada la alarmante incidencia de los mismos, constituyendo un gran problema por su repercusión tanto personal como social. Es posible que el número de pacientes que hubieran sufrido un accidente doméstico se hubiera visto incrementado si hubiésemos considerado como tales los accidentes deportivos o de ocio.

Cuando la dependencia ya está establecida, el cuidado de la salud es esencial para lograr una adecuada adaptación de la persona a su nueva situación y mejorar su calidad de vida. De hecho, la más que frecuente coexistencia de enfermedades activas complica la situación hasta el punto que los casos de personas mayores con necesidades asistenciales son aquellas en las que la situación de dependencia funcional coincide con la pluripatología y la inestabilidad clínica, como comentan Gómez-Jarabo y Peñalver González (91).

Basándonos en el concepto de dependencia definido por el Consejo de Europa como el estado en el que las

personas, por razones de falta o pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, requieren asistencia o ayuda significativa para realizar las actividades de la vida diaria, se considera que debe existir la concurrencia de tres factores para que se pueda hablar de una situación de dependencia (101).

Estos tres factores son los siguientes: en primer lugar, debe existir una limitación física, psíquica o intelectual causante de una merma en determinadas capacidades de la persona. En segundo lugar, debe ser patente la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria. Y por último, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero constituiría el tercer factor condicionante de la situación de dependencia.

En el presente estudio, el primer factor a considerar es la limitación física, definida por una disminución de agudeza visual. La media de la agudeza visual en el momento de la entrevista de los pacientes estudiados es de 0,4 con una desviación típica de 0,33. Esta medida global de 0,4, considerada de forma aislada y, siendo la del mejor de los ojos del paciente, es un valor cuantitativo que las definiciones tradicionales de baja visión no contemplan, es decir, que estos pacientes con agudezas visuales de 0,4 no se

considerarían pacientes con baja visión. Cabe destacar que una desviación típica de 0,3 sitúa las agudezas visuales en valores tan extremos como 0,1 y 0,7, por lo que en este caso es más interesante fijarse en la moda, que se sitúa en 0,2. Este valor se considera como un deterioro visual de grado moderado según la *International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification*, con lo que ya estaríamos hablando de una limitación física contemplada por la Ley.

Si además de la existencia de una limitación física, consideramos la media de la edad al inicio de la discapacidad, observada en este grupo de pacientes, siendo ésta la edad a la que el paciente dice sentirse limitado para la realización de sus actividades cotidianas, que se cifra en 59,15 años, con una desviación típica de 19,86 años, destaca el hecho de que un gran número de los pacientes encuestados se encuentra todavía activo desde el punto de vista laboral. De hecho, el 69,3% de los pacientes refiere encontrarse ocupado respecto a su situación profesional en el momento de la encuesta. Dentro de este grupo también están considerados los pacientes que se encuentran cursando estudios. No debemos olvidar que, al igual que el gran número de pacientes que se encuentran activos laboralmente, los pacientes estudiantes son potenciales trabajadores que pueden ver limitado su potencial laboral e

incluso restringido su acceso a determinados puestos de trabajo con motivo de su limitación visual.

Se ha podido observar que la deficiencia se presenta en estos pacientes por término medio, algo menos de 7 años antes de la aparición de la discapacidad, ya que la media de la edad de aparición de la misma se sitúa en 52,39 años, con una desviación típica de 22,78 años. La mencionada deficiencia es además permanente en todos los pacientes encuestados.

Centrándonos en el pronóstico evolutivo de la discapacidad, nos encontramos que algo más de la mitad de los pacientes, un 50,7% de los mismos, presentan una situación susceptible de empeorar con el tiempo, destacando el hecho de que ninguno de los pacientes del presente estudio tiene posibilidad de recuperación de su discapacidad. El otro gran grupo formado por el 32% de los pacientes encuestados, lo constituyen aquellos que presentan una situación estable aunque sin perspectivas de mejora.

El segundo de los factores mencionados que condiciona la situación de dependencia es la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria. Considerando la severidad de la discapacidad como la

percepción subjetiva del paciente de su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria que requieren apoyo visual, en más de la mitad de los pacientes encuestados, un 52% de los mismos, encontramos que manifiestan una dificultad grave que podría traducirse, según los criterios que señala el Libro Blanco de la Dependencia (20), en una dependencia de grado moderado, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal, o hasta incluso una dependencia de grado severo, cuando esta ayuda es requerida dos o tres veces al día, aunque sin requerir el apoyo permanente de un cuidador o un apoyo extenso para su autonomía personal. De la encuesta se desprende también que los pacientes que refieren no presentar dificultad alguna o que, por el contrario, no pueden realizar las actividades de la vida diaria que requieren apoyo visual, comparten la misma frecuencia, un 5,3% de los pacientes encuestados, respectivamente.

Si intentamos establecer una correlación entre la severidad de la discapacidad y la agudeza visual actual del paciente en el momento de la encuesta, observamos que ésta es una relación inversa, es decir, a medida que disminuye la agudeza visual, se produce un incremento en la percepción de la severidad de la discapacidad. Sin

embargo, aunque podríamos esperar que este incremento se produjera de forma exponencial, se observa que la percepción de la severidad se sitúa entre moderada y grave, sin llegar a valores extremos, cuando nos encontramos ante los valores más bajos de la agudeza visual.

Considerando la correlación existente entre la severidad de la discapacidad y el pronóstico evolutivo de la misma, cabe destacar que aquellos pacientes que refieren una dificultad moderada para la realización de las actividades de la vida diaria que requieren un apoyo visual, presentan un pronóstico evolutivo heterogéneo, ya que estamos considerando patologías con un curso evolutivo dispar, mientras que en aquellos pacientes que refieren severidad grave de su discapacidad, predomina la probabilidad de empeoramiento con respecto a su pronóstico. En cualquier caso, no se ha observado probabilidad de recuperación visual en estos pacientes sino más bien una tendencia al empeoramiento seguida de una tendencia hacia la estabilidad pero sin perspectivas de mejora.

De la encuesta se desprende también la media de meses que los pacientes permanecen en la lista de espera quirúrgica antes de ser intervenidos. Esta cifra se sitúa en los 17,14 meses, con una desviación típica de 1,96 meses. No

podemos olvidar el impacto sobre el paciente que en algunos casos puede tener esta demora en el tratamiento, sobre todo en aquellos pacientes activos laboralmente o con un grado severo de discapacidad.

Por último, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero constituye el tercer factor condicionante de la situación de dependencia. Como comenta Rogero García (43), la actividad de cuidar se ha realizado y se realiza desde diferentes instituciones sociales: el Estado (residencias, hospitales, etc.), la familia (cuidado de abuelas a nietos, de hijos a padres, etc.), el mercado (servicios con fines de lucro) u otras instituciones (organizaciones sin fines de lucro, etc.). El tipo de cuidado viene dado por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe y por el contexto en el que se desarrolla.

Se entiende que las personas requieren cuidado cuando necesitan ayuda para desarrollar alguna de las actividades de la vida diaria, como se ha mencionado con anterioridad, que son aquellas que una persona ha de realizar diariamente para poder vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social (35).

En España, los dos pilares que actualmente sostienen la atención a la dependencia, en la vejez, son la familia y la red sanitaria de atención primaria, la cual es en ocasiones insuficiente e ineficaz. Es bien sabido que durante muchos años, la dependencia ha sido un problema gestionado en el propio ámbito familiar, escasamente perceptible por la sociedad o los poderes públicos. Ello ha derivado en que esta atención a la vejez en situación de fragilidad y dependencia se encuentre dominada por una gran desigualdad, ya que es absolutamente dependiente de las circunstancias y capacidades particulares de las familias. Y no debemos olvidar tampoco la repercusión que para los familiares tiene el hecho de prestar estos cuidados, en términos de tiempo, oportunidades laborales perdidas, actividades abandonadas y merma en el estado de salud del propio cuidador (14).

Cuando una persona tiene dificultades para desarrollar las actividades de la vida diaria, se presentan cuatro posibilidades: que reciba cuidado informal, que reciba cuidado formal, que reciba cuidado formal e informal o que no reciba ningún tipo de cuidado.

El concepto de cuidado informal se utiliza para aludir a un tipo de apoyo caracterizado por ser desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y por ser

provisto de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración (35, 102). El cuidado informal suele distinguir tres categorías de ayuda: apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico y apoyo emocional (36, 38). Una parte de la atención provista a los mayores por sus cuidadores informales se traduce también en tareas propias de los profesionales de la salud.

El cuidado formal se ha definido como aquellas acciones que un profesional ofrece de forma especializada y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás (103). Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas y el que se contrata a través de las familias. Los servicios públicos de cuidado pasan a través de una organización burocratizada y están, al menos en parte, financiados públicamente. Por otro lado, en España las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes, debido sobre todo a la disponibilidad de mano de obra barata procedente de la inmigración.

Del presente trabajo se desprende que el 77,3% de los pacientes no ha solicitado ayuda alguna, mientras que únicamente un 6,7% de los pacientes refiere haber solicitado

dichas ayudas aunque manifiesta no recibirlas. Las ayudas solicitadas han sido demandadas en el 80% de los casos al sistema público. Sólo un 2,7% de los pacientes encuestados refiere recibir ayudas técnicas financiadas por el sistema público, mientras que el 13,3% recibe ayudas de asistencia personal, con una frecuencia diaria en la mitad de los casos y en régimen económico privado en el 70% de los casos, constituyendo lo que se ha descrito previamente como cuidado formal. En el 10% de los casos, estas ayudas de asistencia personal provienen de la propia familia del paciente encuestado, son los propios miembros que residen en el hogar los que prestan los cuidados.

Sin embargo, se ha estimado que hasta el 88% del cuidado de la salud, en España, se realiza de forma no remunerada (45). El trabajo presentado por Rogero García (43) aporta nueva información sobre la distribución del cuidado formal e informal en España y sobre el modo en que se relacionan. Refiere que las personas mayores con necesidades de atención que viven acompañados (o su entorno) parecen escoger como primera opción el cuidado informal, de acuerdo con el llamado modelo compensador jerárquico. Se constata además que los servicios públicos de cuidado tienen una menor presencia que los servicios privados en España. Estos datos contrastan con los obtenidos en el presente trabajo, ya que en ningún caso los pacientes

encuestados manifestaron percibir ayudas económicas provenientes del sistema público. No es frecuente que se combinen cuidado formal e informal, aunque las probabilidades de que esto ocurra aumentan cuando el nivel de dificultad es mayor.

El hecho de que una cifra tan elevada de pacientes, un 77,3% de los pacientes encuestados, manifieste no haber solicitado ayuda alguna, nos obliga a plantearnos las siguientes cuestiones: la falta de información podría ser una de las causas responsables del bajo número de demandas de ayuda a la persona dependiente, información que puede otorgarse a distintos niveles como los medios de comunicación, la atención primaria o los organismos oficiales.

La información aportada por medios de comunicación como la prensa, la radio o la televisión, es la mayoría de la veces escasa y sesgada, dada la imposibilidad de los mismos para ahondar en el perfil de cada uno de los usuarios y ayudar a resolver situaciones tan diversas como individuos hay en situación de dependencia. En un gran número de ocasiones, las noticias no son suficientemente comprensibles ni aplicables a la vida diaria, lo que supone que el paciente no alcance a utilizar dicha información para solucionar su propia situación. En otros casos, es la falta de recursos la que

impide a los pacientes saber dónde acudir para reclamar la información y/o asesoramiento necesario o complementario para la solicitud de ayudas.

Hacer públicos a través de los medios de comunicación los acuerdos adoptados por las instituciones, dar publicidad a las acciones de entidades privadas y públicas o simplemente mostrar las iniciativas particulares puede ayudar a las personas con discapacidad y a las asociaciones de este ámbito a conocer, entre otras cuestiones, las prestaciones y servicios disponibles, saber cuales son los últimos avances en materia sociosanitaria o descubrir nuevas propuestas accesibles de ocio y cultura. También desde los servicios de Atención Primaria, más conocidos y accesibles por los usuarios tanto por su proximidad al domicilio como por la familiaridad en el trato, se debería poder proporcionar información y asesoramiento actualizado y personalizado por el personal sanitario y de los servicios sociales.

Por otra parte, las dificultades a la hora de solicitar dichas ayudas, por falta de un asesoramiento correcto, de medios adecuados para realizar la solicitud o en el manejo burocrático de la misma podrían también contribuir al abandono del ejercicio de ese derecho (104, 105, 106). En estos casos, debería facilitarse el acceso a dicho

asesoramiento a través de instituciones u organismos a los que el paciente pudiera acudir con facilidad, sin necesidad de cumplir exhaustivos trámites burocráticos, muchas veces temidos por los pacientes por su dificultad para comprenderlos y llevarlos a cabo.

Con respecto a los servicios sanitarios y sociales recibidos por los pacientes encuestados observamos que hasta un 40% de los mismos ha requerido una intervención quirúrgica, distinta del trasplante de córnea, motivada por el padecimiento de su patología oftalmológica, la cual ha sido, en la mayoría de los casos, la administración de fármacos antiangiogénicos intravítreos comúnmente utilizados en el tratamiento de la retinopatía diabética y sus complicaciones, las complicaciones derivadas de las trombosis vasculares retinianas o en la degeneración macular asociada a la edad en su forma húmeda, entre otras.

Del total de pacientes encuestados, un 29,3% ha sido sometido a una queratoplastia penetrante en los últimos 5 años, requiriendo un 16% de los mismos asistencia sanitaria hospitalaria, generalmente atención en consultas externas de Oftalmología, para su control evolutivo y manejo. Del grupo inicial formado por 39 pacientes con patología corneal

susceptible de intervención quirúrgica, 22 pacientes han sido sometidos a queratoplastia penetrante en el último año.

Cabe destacar que únicamente un 10,7% de los pacientes ha requerido activamente información, asesoramiento o valoración en el último año, hecho que podría corroborar la falta de información como causa de la escasez de demandas de ayuda.

Atendiendo a las prestaciones económicas percibidas por los pacientes estudiados observamos que existe un claro predominio de las pensiones de invalidez y los beneficios fiscales en el IRPF. Sin embargo, lo más frecuente entre los pacientes encuestados está constituido por la ausencia de recepción de prestación económica alguna, que asciende a cifras del 39,3% de los casos. De nuevo se nos plantea la pregunta de si estas cifras se encuentran motivadas por una ausencia de información acerca de los derechos del paciente a la hora de solicitar el reconocimiento de minusvalía para la posterior percepción de estos beneficios o, si por el contrario, las dificultades administrativas y la demora en las valoraciones están detrás de esta falta de soporte por parte de las instituciones gubernamentales.

Cabría matizar que con frecuencia, son los problemas sanitarios de las personas mayores dependientes los que desbordan las situaciones de asistencia. Es bien conocida la necesidad de reforzar los dispositivos asistenciales para las personas gravemente dependientes pero no debemos olvidar la necesidad de evitar los esfuerzos para la recuperación de discapacidades reversibles. Esto implica que las intervenciones que tengan como objetivo la actuación preventiva, precoz y rehabilitadora deberían tener un lugar preferente.

Una de las limitaciones del estudio es la medida del deterioro visual y la severidad de la discapacidad percibida por el paciente. La encuesta de la que se han obtenido los datos se basa en el modelo de discapacidad de la OMS, en el cual las diferentes dimensiones de la salud y la discapacidad están relacionadas entre sí como distintos eslabones de una cadena y se asume una secuencia temporal que une cada una de ellas. Sin embargo, muchas de estas relaciones no son unidireccionales ya que pueden actuar en diferentes sentidos (empeorar, recuperar la funcionalidad, intervenir quirúrgicamente, etc.). Además, los datos proceden de un diseño transversal y por ello, aunque el modelo conceptualmente lo permitiera, la multidireccionalidad entre las variables no puede ser tenida en cuenta a efectos del análisis. Por otro lado, el componente

de subjetividad expresado como severidad percibida de la discapacidad impide establecer una correlación entre ésta y la agudeza visual de los pacientes con baja visión.

En la actuación frente a la discapacidad y la dependencia resultante se pueden delimitar tres etapas: la prevención, la intervención y la asistencia o intervención paliativa (107). La primera persigue evitar y retrasar la aparición de la dependencia. La segunda pretende reconstruir la situación de "normalidad" previa o disminuir el grado de severidad de la misma, una vez que ésta ya afecta al individuo. La tercera actúa frente a sus consecuencias; se trata de dar respuesta a las necesidades ya generadas por la situación de dependencia.

En el ámbito de la prevención, la erradicación de algunos hábitos y costumbres nocivos (tabaquismo, sedentarismo, etc.), muy influenciados por el entorno social del individuo, puede resultar en importantes ganancias en términos de salud y autonomía en la vejez. A ello habría que añadir los resultados positivos que, en términos de prevención, tendría la mejora de algunas características socio-económicas que resultan muy determinantes de la autonomía a edades avanzadas, como los recursos culturales, económicos o la fortaleza de la red social.

En el ámbito de la intervención, a la actuación médica, farmacológica o quirúrgica, se deberían añadir intervenciones sobre el entorno físico y social del paciente que estuviesen más adaptadas a una población más envejecida, como es la población española en la actualidad. En esta misma línea, las expectativas sociales también deben adaptarse a las situaciones de fragilidad propias de la vejez, como por ejemplo, el papel de la mujer, sobre la que recae el cuidado y sostenimiento de las personas mayores de su hogar, y que cada vez tiene mayor edad, con las limitaciones y condicionantes físicos que supone.

Con respecto a la asistencia, los servicios sociales son los responsables de dar respuesta a las situaciones de dependencia, sustituyendo o complementando las actividades que la persona dependiente no puede realizar por sí misma, siendo en la actualidad insuficiente y reducida.

Se ha podido observar que la dependencia padece una excesiva medicalización frente a la vertiente social de actuación ante esta situación, lo cual resulta más costoso para el sistema sanitario y no resuelve los verdaderos problemas del paciente que pierde autonomía y no es capaz de valerse por sí mismo. De esta forma, como el énfasis se realiza en el tratamiento médico y en el manejo de las

dificultades como enfermedades como contraposición al apoyo social, se provoca un desentendimiento de la responsabilidad social sobre la dependencia (108).

Cabe resaltar además que, hasta el momento, la dependencia no ha sido considerada un problema de la sociedad sino de las familias, las cuales sustentan el envejecimiento de la población española. Por ello, la familia seguirá siendo la unidad de referencia incluso cuando los cuidados provengan de fuera del ámbito familiar y no por ello podemos perder de vista que el objeto de protección debe de ser el individuo, que tiene derecho a ser protegido por la sociedad en la que vive, tenga o no una familia, o sean cuales sean las circunstancias de ésta.

Por todo ello, convendría trasladar la responsabilidad de la atención a la dependencia a la esfera pública y especialmente a la esfera social, con el objetivo de encontrar la forma de integrar lo sanitario y lo social, trasladar la responsabilidad desde la familia a la comunidad y la atención desde lo médico a lo social.

VI. CONCLUSIONES

V. CONCLUSIONES

1. Los pacientes atendidos en Consultas Externas de Oftalmología del Hospital Clínico Universitario de Valencia incluidos en el presente estudio siguen el mismo perfil poblacional de los estudios precedentes sobre prevalencia de la dependencia.
2. Los distintos diagnósticos clínicos que presentan los pacientes del presente estudio recogen las mismas causas que con mayor frecuencia ocasionan pérdida de visión, comentadas por otros autores.
3. Los pacientes del presente estudio muestran predominantemente como diagnóstico una patología corneal y presentan por ello, en su mayoría, baja visión.
4. Los pacientes del presente estudio se encuentran mayoritariamente activos desde el punto de vista laboral y presentan un grado de dependencia moderado. Menos de la mitad de los pacientes con

discapacidad reconocida tuvieron la necesidad de modificar su ocupación con motivo del padecimiento de la misma.

5. La mayor parte de los pacientes del presente estudio no ha solicitado ayuda técnica alguna ni de asistencia personal con motivo de su dependencia ni recibe ninguna prestación económica o beneficio fiscal por el padecimiento de alguna discapacidad.

6. La mayor parte de los pacientes estudiados, que se encuentran en situación de dependencia en relación con la patología oftalmológica y la baja visión consecuente, no reciben el apoyo requerido para desarrollar las actividades de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer sus derechos de ciudadanía, como postula la Ley de Dependencia.

7. Sería necesario adoptar medidas para mejorar la información que reciben los pacientes sobre sus derechos en el marco de la Ley de Dependencia, facilitar los trámites burocráticos para la percepción de ayudas, disminuir el tiempo de demora en la valoración de la situación de dependencia y reforzar los dispositivos asistenciales para las personas dependientes,

adaptando las intervenciones sobre el entorno físico y social a una población más envejecida.

VII. BIBLIOGRAFÍA

VII. BIBLIOGRAFÍA

1. Johnson GJ, Minassian DC, Weale RA, West SK. The epidemiology of eye disease. Second edition. Arnold Hodder Headline Group. London 2003.
2. Comisión Europea. Población mayor de 65 años en diferentes países. Base de datos Eurostat. Bruselas: Comisión Europea. Disponible en: <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/population/data/database>.
3. Instituto Nacional de Estadística. Proyecciones de población de España a corto plazo, 2008-2018. Madrid: INE; Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np538.pdf>.
4. Consejo de Europa. Recomendación núm. R(98):9, del Consejo de ministros a los estados miembros relativo a la dependencia. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas; 1998.

5. Vicente A, Pociello E, Varea J. Cobertura de la dependencia: Una comparación internacional. *Actuarios* 2004;22:1-23.
6. Vázquez-Barquero JL, Ramos Martín-Vegue y cols. La Familia Internacional de Clasificaciones de la OMS (FIC-OMS): Una nueva visión. *Pap Med* 2001; 10 (4).
7. World Health Organization (WHO). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: WHO; 1980.
8. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales; 1983.
9. Jiménez Buñuales MT, González Diego P, Martín Moreno JM. La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76: 271-279.
10. Naciones Unidas. Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía; 1988.

11. Comunicado de prensa de la Organización Mundial de la Salud de 15 de noviembre de 2001 (OMS/48). Disponible en: <http://www.who.int/inf-pr-2001/en/pr2001-48.html>.
12. Boletín Oficial del Estado. Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm 229 de 15/12/2006. Disponible en: <http://www.imsersodependencia.csic.es>.
13. Real Decreto 174/2011, de 11 de Febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 18 Febrero 2011; número 42, sección I, página 18567.
14. Puga MD, Abellán A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta de Discapacidades, deficiencias y Estado de Salud. Madrid: Fundación Pfizer; 2004.

15. Rodríguez Cabrero G (coord.). La protección social de la dependencia. Madrid: IMSERSO; 1999.
16. Puga D. La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. Rev Esp Salud Pública 2005; 79(3):327-330.
17. Marina JA. Una filosofía de la ancianidad. Rev Rol Enf 2004;27(4):5-20.
18. United Nations. Population Division. World Population Ageing 1950-2050. 2002. Disponible en: www.who.int.
19. Evans RG, McGrail KM, Morgan SG, Barer SL, Hertzman C. Apocalypse no: population ageing and the future of health care systems. Can J Ageing, 2001; 20 (Suppl 1):160-91.
20. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO. La atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: MTAS, IMSERSO; 2004. Disponible en: <http://www.mtas.es//inicioas/dependencia/depen.htm>.

21. Guralnik JM, Land KC, Blazer D, Fillenbaum CG, Branch LG. Educational status and active life expectancy among older blacks and whites. *N Engl J Med* 1993;329:126-7.
22. Jacobzone S, Cambois E, Robine JM. Is the health of older persons in OECD countries improving fast enough to compensate for population ageing?. *OECD Economic Studies* núm 30. 2000.
23. Casado D, López Casanovas G. *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Barcelona: Fundación La Caixa. 2002. Disponible en: www.estudis.lacaixa.comunicacions.com/webes/estudis.nsf/wurl/pfeshomecos_esp.
24. CSIC. *Las personas mayores en España. Informe 2002*.
25. Antares Consulting. *Seguro de dependencia. Estimación del nivel de dependencia, necesidades de recursos y proyecciones de futuro*. Barcelona: UNESPA; 2000.

26. Fundación Pfizer, CSIC, IMSERSO. Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Provisión al año 2010. Madrid: Fundación Pfizer, 2002.

27. Otero A et al. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. Rev Esp Salud Publica 2004;78:201-213.

28. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999. Madrid: INE; 2000. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/búsquedas/registro.jsp?idDoc=1058>.

29. Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Publicado en: BOE número 96 de 21/4/2007, páginas 17646 a 17685.

30. Querejeta González, M. Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO. Madrid, 2004.
31. Gispert Magarolas R. Hacia una mayor adecuación y equidad del programa de ayudas a las personas con dependencia. Rev Esp Salud Pública, 2009; 83:355-359.
32. European Comission. Hospital beds (HP.1)-Absolute numbers and rate per 100,000 inhabitants (hlth_rs_bds) Eurostat. Statistics Database. Brussels: European Comission; Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/public_health/database
33. European Comission Nursing Indicators of the health and long term care strand. Eurostat Statistics database. Brussels: European Comission; Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/employment_and_social_policy_indicators/omc_social_inclusion_and_social_protection/health_long_term_care_strand.
34. Tarricone R, Tsouros AD (Eds). Home care in Europe. Denmark: WHO Europe; 2008. Disponible en: <http://www.euro.who.int/document/E91884.pdf>.

35. Andersson A, Levin, L-A y Emtinger BG. The economic burden of informal care. International. Int J Technol Assess Health Care. 2002;18(1):46-54.
36. Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal y su complementariedad en los recursos formales. En Puyol, R y Abellán, A editores. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance; 2006. Pp.148-168.
37. Rogero-García J, Prieto-Flores ME y Rosenberg MW. Health services use by older people with disabilities in Spain: do formal and informal care matter? Ageing Soc. 2008;28(7):959-978.
38. Francisco del Rey C y Mazarrasa Alvear L. Cuidados informales. Rev Enferm. 1995;18(202):61-65.
39. Chappell N, Blandford A. Informal and formal care: exploring the complementarity. Ageing Soc. 1991; 11(3):299-317.
40. Kemper P. The use of formal and informal home care by the disabled elderly. Health Serv Res. 1992; 27(4):421-451.

41. Keating N, Fast J, Forbes D, Wenger C. Informal Care Networks of Canadian Seniors with Long-Term Health Problems. Edmonton: Research on Ageing. Policies and Practice (RAPP). University of Alberta; 2003.
42. Davey A, Patsios D. Formal and Informal Community Care to Older Adults: Comparative Analysis of the United States and Great Britain. *J Fam Econ Issues*. 1999, 20(3).
43. Rogero García J. La distribución del cuidado formal e informal a personas dependientes de 65 años y más años en situación de dependencia. España, 2003. *Rev Esp Salud Pública*. 2009;83:393-405.
44. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El cuidado de la salud ¿quién hace qué?. *Index de Enfermería*. 1993; 6:16-19.
45. Bazo MT, Ancizu I. El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Rev Esp Invest Sociol*. 2004; 105:43-77.

46. SAAD-IMSERSO. Estadísticas del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia. Situación a 1 de junio de 2011. Madrid: SAAD-IMSERSO Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación. Disponible en: <http://seg-social.es/imserso/estadisticas/saad/estsisaad20090401.pdf>.
47. INE: INEBASE: Avance del Padrón Municipal a 1 de enero de 2011. Datos provisionales. En: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/e245/&file=inebase>.
48. Rojas Ocaña, Toronjo Gómez A, Rodríguez Rodríguez JB, Abreu Sánchez A, Rodríguez Pérez M, López Santos MV. Ancianos válidos institucionalizados. Gerokomos 2004; 15 (1): 6-17.
49. Carmenaty Díaz, Idalmis y Soler Orozco L. Evaluación funcional del anciano. Rev Cubana Enferm 2002; 18 (3): 184-8.
50. Curso de Ciencias Básicas y Clínicas. Oftalmología básica para estudiantes de Medicina y residentes de

Atención primaria. American Academy of Ophthalmology. 2009.

51. Harvey PT. Common eye diseases of elderly people: identifying and treating causes of vision loss. *Gerontology* 2003;49(1):1-11.
52. Jimenez Navascues L, Hjar Ordovas CA. Los ancianos y las alteraciones visuales como factor de riesgo para su independencia. *Gerokomos* 2007;18(1):16-23.
53. Klein R, Klein BEK, Linton KLP, De Mets DL. The Beaver Dam Eye Study: visual acuity. *Ophthalmology* 1991; 98: 1310-5.
54. Leiboowitz HM, Krueger DE, Maunder LR, et al. The Framingham Eye Study monograph: an ophthalmological and epidemiological study of cataract, glaucoma, diabetic retinopathy, macular degeneration and visual acuity in a general population of 2631 adults, 1973-1975. *Surv Ophthalmol* 1980; 24 (Suppl): 335-610.

55. Ryan S. Retina. Fourth edition. Vol 2. Enfermedad macular. Marbán libros S.L. 2009.
56. Tehrani M, Dick HB, Schwenn O, Blom E, Schmidt AH, Koch HR. Postoperative astigmatism and rotational stability after artisan toric phakic intraocular lens implantation. *J Cataract Refract Surg.* 2003 sep;29(9):1761-6.
57. Fletcher A, Vijaykumar V, Selvaraj S, Thulasiraj RD, Ellwein LB. The Madurai Intraocular Lens Study. III: Visual functioning and quality of life outcomes. *American Journal of Ophthalmology* 1998;125(1):26-35.
58. Clarke M, Oxman AD, editors. In: Review Manager (RevMan) (Computer program). Version 4.1 Oxford, England: The Cochrane Collaboration;2000.
59. He M, Xu J, Li S, Wu K, Munoz SR, Ellwein LB. Visual acuity and quality of life in patients with cataract in Doumen County, China. *Ophthalmology* 1999;106:1609-15.
60. Javitt JC, Brenner MH, Curbow B, Legro MW, Street DA. Outcomes of cataract surgery. Improvement in visual acuity and subjective visual function after surgery in the first, second, and both eyes. *Arch Ophthalmol* 1993;111: 686-91.

61. Castellote JF. Repercusión funcional de la pérdida de visión en los mayores. *Rev Mult Gerontol* 2001;(1):29-34.
62. Kalina RE. Seeing into the future: vision and aging. *West J Med.* 1997;167:253-7.
63. Lupez-Torres J, Requena M, Fernández C, et al. Dificultades visuales y auditivas expresadas por los ancianos. *Aten Primaria.* 1995;16:437-40.
64. Steinberg Tielsch JM. El VF-14 Un índice de deterioro funcional en pacientes con catarata. *Arquee Ophthalmol.* 2003;112:630-638.
65. Cabezas LM, Gracias San Román J, García CJ, Morente MP. Calidad de vida en pacientes intervenidos de catarata. *Arch Soc Esp Oftalmol* 2005;8(8):301-5.
66. Flammer Josef. Glaucoma: una guía para pacientes; una introducción para profesionales; una referencia para información rápida. Primera edición en español. 2004. Mra ediciones.

67. Nelson P, Aspinall P, Papasouliotis O, Worton B, O'Brien C. Quality of life in glaucoma and its relationship with visual function. *J Glaucoma* 2003; 12: 139-150.

68. Carrasco-Font, C. et al. Influencia de la función visual en la calidad de vida de los pacientes con glaucoma. *Arch Soc Esp Oftalmol* (online). 2008, vol.83, n.4, pp. 249-2.

69. Odberg T, Jakobsen JE, Hultgren SJ; Halseide R. The impact of glaucoma on the quality of life of patients in Norway. I. Results from a self-administered questionnaire. *Acta Ophthalmol Scand* 2001; 79: 116-120.

70. Sherwood MB, Garcia-Siekavizza A, Meltzer MI, Hebert A, Burns AF, McGorray S. Glaucoma's impact on quality of life and its relation to clinical indicators. A pilot study. *Ophthalmology* 1998; 105: 561-566.

71. Gutierrez P, Wilson MR, Johnson C, Gordon M, Cioffi GA, Ritch R, et al. Influence of glaucomatous visual field loss on health-related quality of life. *Arch Ophthalmol* 1997; 115: 777-784.

72. Farreras P, Rozman C. Medicina interna. Vol II. Duodécima edición. Ediciones Doyma. Barcelona, España, 1992.

73. Quiróz-Mercado H. Retina. Diagnóstico y tratamiento. McGraw Hill Interamericana, 1996.

74. Basic and Clinical Science Course. Retina and Vitreous. American Academy of Ophthalmology. 2002-2003.

75. Tasman and Jaeger. Duane's Ophthalmology. Diabetes mellitus and the eye. Lippincott- Raven. 1997.

76. Klein R, Sharrett A, Klein B, et al. The association of atherosclerosis, vascular risk factors and retinopathy in adults with diabetes. Ophthalmology 2002; 109 (7): 1225-1234.

77. Kohner E, Aldington S, Stratton I, et al. United Kingdom Prospective Study, 30. Arch Ophthalmol 1998; 116: 297-303.

78. Goldaracena MB, Escudero JM, Arrondo A, et al. Prevalencia de retinopatía diabética en una población diabética registrada en atención primaria. Arch Soc Esp Oftalmol Mayo 1998; Número 5.
79. Klein R; Moss SE, et al. The Wisconsin Epidemiologic Study of Diabetic Retinopathy II. Prevalence and risk of diabetic retinopathy when age at diagnosis is less than 30 years. Arch Ophthalmol 1984; 102: 520-526.
80. The Wisconsin Epidemiologic Study of Diabetic Retinopathy: XVII. The 14-year incidence and progression of diabetic retinopathy and associated risk factors in type 1 diabetes. Ophthalmology 1998; 105: 1801-1815.
81. Marx MS, Werner P, Cohen-Mansfield J, Feldman R. The relationship between low visión and performance of activities of daily living in nursing homes residentes. J Am Geriatr Soc 1992;40(10):1018-20.
82. Horowitz A. Vision impairment and functional disability among nursing home residents. Gerontologist 1994;34(3):316-23.

83. Fontana Fortuni C, Estany Almirall J, Pujol Salud J, Segarra Solanes I, Jordán Gómez Y. Concordancia entre índices de dependencia en las actividades de la vida diaria. Experiencia de aplicación en población geriátrica de ámbito rural. *Enferm Clínica* 2002; 12(2): 47-53.
84. Lamoureux EL, Hassell JB, Keeffe JE. The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired visión. *Am J Ophthalmol* 2004;137(2):265-70.
85. Rodríguez Ávila N. Dependencia al envejecer. *Rev Rol Enf* 2004;27(4):262-272.
86. Broman A, Munoz B, Rodríguez J, Sanchez R, Quigley H, Klein R et al. The impact of visual impairment and eye disease on visión-related quality of live in a Mexican-American population: proyecto VER. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2002;43(11): 3393-98.
87. Quintanilla Martínez M. Anciano frágil. *Rev Rol Enf* 2004; 27 (4): 275-280.

88. Tielsh JM, Sommer A, Witt K, Katz J, Royal RM. Blindness and visual impairment in an American urban population: the Baltimore Eye Survey. *Arch Ophthalmol* 1990; 108: 286-90.
89. Apple DJ, Foster A, Peng Q. Blindness in the world. *Surv Ophthalmol* 2000; 45: S21-31.
90. Jiménez-Benito J, Olea- Cascón J, Gordon-Bolaños C, García-Ben E, Gajate-Paniagua N, Alonso-Vargas LI. Epidemiología mundial de la ceguera y de la baja visión, causas y estrategias para su erradicación. Comunicación presentada en el 82 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (La Coruña, 2006).
91. Gómez Jarabo G, Peñalver González JC. Aspectos biopsicosociales en la valoración de la dependencia. *Intervención Psicosocial*, 2007; 16 (2): 155-173.
92. Dorantes-Mendoza G, Ávila-Funes JA, Mejía-Arango S, Gutiérrez-Robledo LM. Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y

Envejecimiento en México, 2001. Rev Panam Salud Publica. 2007;22(1):1-11.

93. Querejeta González, Miguel (2004): Discapacidad / Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO, Madrid.

94. Early Treatment Diabetic Retinopathy Study Group. Photocoagulation for diabetic macular edema. Arch Ophthalmol 1985; 103:1796-806.

95. Lagos JR. Prevalencia de la degeneración macular asociada a la edad en una población hospitalaria del área sanitaria de Santiago de Compostela. Thesis doctoralis. Universidad de Santiago de Compostela. Santiago de Compostela 2001; 133.

96. Mousavi K. Definición. Datos demográficos. Estrategias terapéuticas en la DMAE. Monografía Thea Innovación 2006; 42:4.

97. Klein R, Davis M, Magli Y et al. The Wisconsin Age related maculopathy grading system. *Ophthalmology* 1991; 98: 1128-34.
98. Klaver CC, Wolfs RC, Vingerling JR et al. Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in an older population. The Rotterdam Study. *Arch Ophthalmol* 1998; 116:653-8.
99. Ezra E, Wells JA, Gray RH et al. Incidence of idiopathic full-thickness macular hole in fellow eyes. A 5-years prospective natural history study. *Ophthalmology* 1998; 105:353-9.
100. Yuzaba M, Watanabe A et al. Observation of full-thickness macular holes. *Arch Ophthalmol* 1994; 112:1051-6.
101. Consejo de Europa. Recomendación núm. R (98): 9, del Consejo de ministros a los estados miembros relativo a la dependencia. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas; 1998.

102. Pentland WE, McColl MA. Application of Time Use Research to the Study of Life with a Disability. En Pentland, WE, Harvey, AS, Lawton, MP, y McColl, MA, editores. "Time Use Research in the Social Sciences". New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 1999. P. 169-188.

103. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª ed. Bilbao: Fundación BBVA; 2002.

104. Revuelta G. Salud y medios de comunicación en España. Gac Sant 2006; 20 (supl 1): 203-8.

105. Got C. Santé, économie, politique et publicité. Forum Mondial de Santé 1988; 9: 531-534.

106. Ramos Soler I. El estilo de vida de los mayores y la publicidad. Barcelona. Fundación La Caixa, 2005.

107. Rodríguez Laso A. El efecto de las relaciones sociales sobre la mortalidad en las personas mayores. El estudio "Envejecer en Leganés". Tesis doctoral. Departamento de

Impacto de la Ley de Dependencia en los pacientes con baja visión

Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad Autónoma de Madrid; 2004.

108. Rodríguez Cabrero, G (2004). Protección social de la Dependencia en España. Madrid: Fundación Alternativas.

VIII. ANEXO I

VIII. ANEXO 1

ENCUESTA ADAPTADA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y ESTADO DE SALUD.

1. DATOS IDENTIFICATIVOS Y CUESTIONARIO DE HOGAR

- NOMBRE:
- SEXO:
- FECHA DE NACIMIENTO:
- NACIONALIDAD:
- COBERTURA SANITARIA:
 - Pública
 - Privada
 - Ambas
- TIPO DE HOGAR:
 - Vivienda propia
 - Vivienda no propia
- COMPOSICIÓN DEL HOGAR (número de personas):

2. CUESTIONARIO DE DISCAPACIDADES Y DEFICIENCIAS

A) DATOS BÁSICOS:

- **DIAGNÓSTICO CLÍNICO:**
 - Patología corneal
 - Glaucoma
 - Degeneración macular asociada a la edad
 - Retinopatía diabética y sus complicaciones
 - Cataratas
 - Neuritis óptica
 - Agujero macular
 - Membrana epirretiniana
 - Trombosis venosa retiniana
 - Otros diagnósticos
- **ETIOLOGÍA:**
 - Congénito
 - Accidente de tráfico
 - Accidente doméstico

- Accidente de ocio
- Accidente laboral
- Enfermedad común
- Enfermedad profesional
- Otras causas
- FECHA DE DIAGNÓSTICO:
- AGUDEZA VISUAL ACTUAL:
- EDAD AL INICIO DE LA DISCAPACIDAD:
- EDAD AL INICIO DE LA DEFICIENCIA:
- DURACIÓN DE LA DEFICIENCIA:
 - Permanente
 - No permanente
- SÓLO PARA PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE PATOLOGÍA CORNEAL:
 - AGUDEZA VISUAL PREQUIRÚRGICA EN EL OJO SANO:
 - AGUDEZA VISUAL PREQUIRÚRGICA EN EL OJO AFECTO:
 - AGUDEZA VISUAL POSTQUIRÚRGICA EN EL OJO AFECTO:

○ NÚMERO DE MESES TRANCURRIDOS DESDE EL DIAGNÓSTICO HASTA LA INCLUSIÓN EN LISTA DE ESPERA QUIRÚRGICA:

○ NÚMERO DE MESES TRANCURRIDOS DESDE LA INLCUSIÓN EN LISTA DE ESPERA QUIRÚRGICA HASTA LA INTERVENCIÓN:

B) SEVERIDAD DE LA DISCAPACIDAD: dificultad para realizar cada actividad con ayudas, si las recibe.

- Sin dificultad alguna
- Con dificultad moderada
- Con dificultad grave
- No puede realizar la actividad

C) PRONÓSTICO EVOLUTIVO DE LA DISCAPACIDAD

- Es recuperable
- Es mejorable pero con restricciones
- Es estable, sin perspectivas de mejora
- Puede empeorar
- No se puede determinar el pronóstico evolutivo

3. INFORMACIÓN RELATIVA A LAS AYUDAS Y LOS CUIDADOS PERSONALES

A) TIPO DE AYUDAS QUE RECIBE O QUE HA SOLICITADO Y NO RECIBE:

- Sólo ayudas técnicas (adaptaciones, prótesis, etc)
- Sólo asistencia personal (ayuda física, supervisión de tareas, etc)
- Ayudas técnicas y asistencia personal
- No recibe/no ha solicitado ayuda alguna

B) AYUDAS TÉCNICAS QUE RECIBE, Y/O QUE HA SOLICITADO Y NO RECIBE:

- TIPO DE AYUDA TÉCNICA QUE RECIBE:
 - Ópticas (lupas, telescopios, microscopios)
 - Lentes
 - No ópticas (mejor iluminación, contraste de colores)
 - Circuito Cerrado de TV
- RÉGIMEN ECONÓMICO DE LAS AYUDAS TÉCNICAS QUE RECIBE, Y/O QUE HA SOLICITADO Y NO RECIBE:
 - Público
 - Privado con fines de lucro
 - Otro sistema privado
- SISTEMA PROVEEDOR AL QUE SE DEMANDAN LAS AYUDAS TÉCNICAS RECIBIDAS O NO:

- Público
- Privado con fines de lucro
- Otro sistema privado.

C) AYUDAS DE ASISTENCIA PERSONAL QUE RECIBE, Y/O QUE HA SOLICITADO Y NO RECIBE:

- FRECUENCIA DE LAS AYUDAS DE ASISTENCIA PERSONAL QUE RECIBE:
- RÉGIMEN ECONÓMICO DE LAS AYUDAS DE ASISTENCIA PERSONAL QUE RECIBE:
 - Público
 - Familia
 - Otro sistema privado
- SISTEMA PROVEEDOR AL QUE SE DEMANDAN LAS AYUDAS DE ASISTENCIA PERSONAL QUE HA SOLICITADO Y NO RECIBE:
 - Público
 - Familia
 - Otro sistema privado

*→ Consultar del apartado anterior el tipo de ayudas que recibe el sujeto. Si **recibe** ayudas de asistencia personal, cumplimentar las siguientes preguntas. Si **no recibe** ayudas de asistencia personal, pasar al siguiente apartado.*

- ¿DÓNDE RESIDEN LAS PERSONAS QUE LE PRESTAN CUIDADOS PERSONALES?
- ¿QUIÉNES SON LAS PERSONAS NO RESIDENTES EN EL HOGAR QUE LE PRESTAN CUIDADOS?
- ¿CUÁNTAS HORAS A LA SEMANA DEDICA POR TÉRMINO MEDIO A PRESTAR ESOS CUIDADOS?:
 - < 7 horas
 - 7-14 horas
 - 15-30 horas
 - 31-40 horas
 - 41-60 horas
 - > 60 horas
- ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA PRESTANDO ESOS CUIDADOS?:
 - < 1 año
 - 1-2 años
 - 2-4 años
 - 4-8 años
 - > 8 años
- ¿PERCIBE ALGÚN TIPO DE COMPENSACIÓN ECONÓMICA POR PRESTAR ESOS CUIDADOS?:
 - Sí, regularmente
 - Sí, de vez en cuando
 - No, nunca

4. INFORMACIÓN RELATIVA A PRESTACIONES SANITARIAS, SOCIALES Y ECONÓMICAS

A) COMO CONSECUENCIA DEL PADECIMIENTO DE ALGUNA DISCAPACIDAD ¿HA NECESITADO RECIBIR ALGUNO O VARIOS DE LOS SIGUIENTES SERVICIOS SANITARIOS Y/O SOCIALES?

TIPOS DE SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES	HA RECIBIDO LOS SERVICIOS G- gratuito D- directo por parte del particular y seguros privados M- mixto (público y privado)	MOTIVOS POR LOS QUE NO HA RECIBIDO LOS SERVICIOS 1. Lista de espera 2. No existe 3. Insuficiencia económica 4. Otros motivos
<i>EN LOS ÚLTIMOS 14 DÍAS</i> 1. Cuidados médicos 2. Pruebas diagnósticas 3. Asistencia psiquiátrica 4. Ayuda a domicilio		
<i>EN EL ÚLTIMO AÑO</i> 5. Información/asesoramiento/valoración 6. Asistencia sanitaria hospitalaria 7. Transplante/Implante 8. Intervenciones quirúrgicas		

B) TIPO DE CENTRO DÓNDE HA RECIBIDO LOS SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES:

- Hospital
- Hospital de día
- Centro de Atención Primaria
- Centro de Especialidades
- Domicilio del paciente
- Centro residencial
- Centro de día
- Centro social

C) COMO CONSECUENCIA DEL PADECIMIENTO DE ALGUNA DISCAPACIDAD ¿RECIBE O HA RECIBIDO ALGÚN TIPO DE PRESTACIÓN ECONÓMICA O BENEFICIO FISCAL? SI/NO

D) DE LAS SIGUIENTES PRESTACIONES MONETARIAS Y BENEFICIOS FISCALES ¿CUÁLES HA RECIBIDO?

I. PRESTACIONES PERIÓDICAS

- PENSIONES DE INVALIDEZ O ENFERMEDAD:
 - Contributivas
 - No contributivas
 - Prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad o minusvalía

- o Seguros de vida e invalidez

II. SUBSIDIOS

- Ayuda de tercera persona
- Movilidad y gastos de transporte

III. PRESTACIONES NO PERIÓDICAS

IV. AYUDAS A DISCAPACITADOS

V. INDEMNIZACIONES

- Por responsabilidad civil o penal
- Por daño corporal
- Beneficios fiscales en IRPF

5. INFORMACIÓN RELATIVA A LA ACTIVIDAD ECONÓMICA

A) SITUACIÓN PROFESIONAL EN LA ACTUALIDAD:

B) DEBIDO AL PADECIMIENTO DE ALGUNA DISCAPACIDAD

¿HA TENIDO QUE MODIFICAR ALGUNA VEZ SU RELACIÓN
CON LA ACTIVIDAD ECONÓMICA O SU OCUPACIÓN?

SI/NO

Ocupación antes del cambio:

C) EN SU OCUPACIÓN ACTUAL ¿SE HA BENEFICIADO DE
ALGUNA MEDIDA DE FOMENTO DE EMPLEO?

- Contrato de formación para minusválidos

- Incentivos a la contratación
- Cuota de reserva para personas con discapacidad
- Empleo selectivo (readmisión de trabajadores con discapacidad)
- Subvenciones
- Empleo protegido en centros especiales de empleo

D) TIPO DE CONTRATO:

- Fijo
- Indefinido
- Temporal
- Autónomo