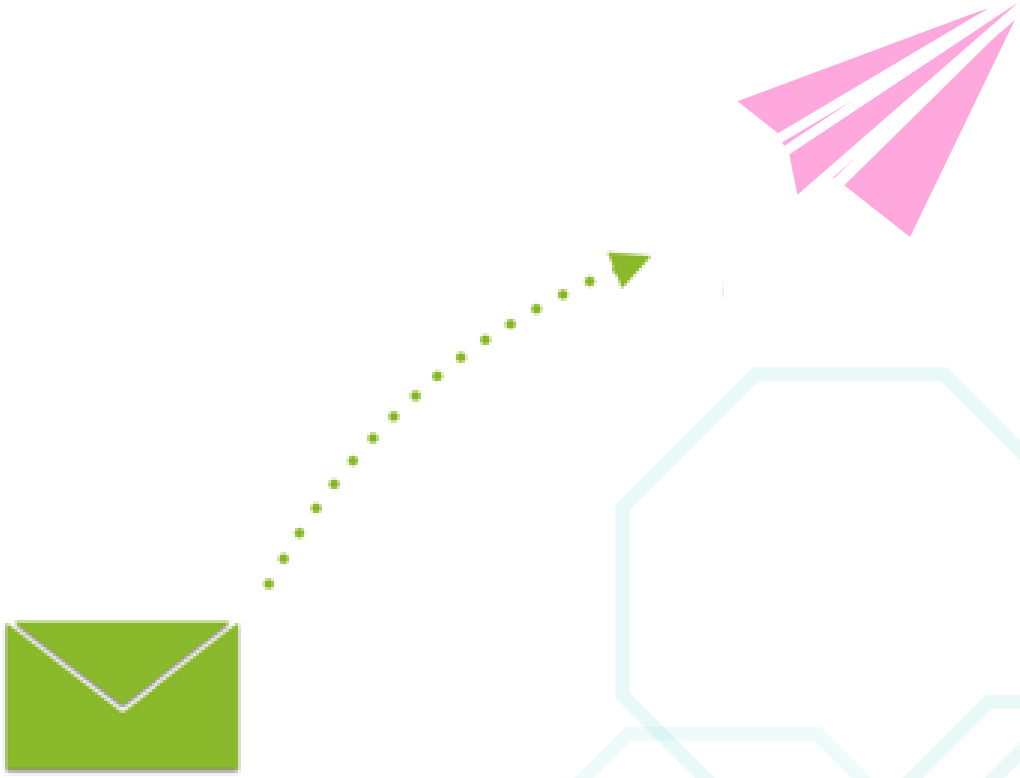
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ESPECIALISTAS EN BAJA VISIÓN Y REHABILITACIÓN VISUAL

PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN CLÍNICA EN PERSONAS CON BAJA VISIÓN, VISIÓN FRÁGIL O PÉRDIDA VISUAL POR LESIONES NEUROLÓGICAS

2020 PARTE I PROTOCOLO DE PSICOLOGIA

MENSAJE A LA SOCIEDAD Y A TODOS LOS AGENTES INVOLUCRADOS EN EL PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO A LA BAJA VISIÓN Y VISIÓN FRÁGIL



AUTORES

- Alia Abdulah Avellà (Neuropsicóloga)
- Lucila To García-Miranda (Optometrista)
- Carmen Milla Pérez (Psicólogo de la Asociación retina Comunidad Valenciana)
- Esther López Baeza (Psicólogo de la Asociación retina comunidad Valenciana)
- Felipe Yagüe Pelegrina (Psicólogo)
- Pura Párraga Perez (Psicólogo, miembro de Alba, Asociación de ayuda a personas con Albinismo)
- Sergio Dura (Motivador)
- Melani Navarro Lon (Trabajadora Social)
- Yolanda Asenjo García (Presidenta de la Asociación Española de Aniridia)
- Itziar González (Presidenta de la Asociación de Retinosis Pigmentaria BEGUISARE)
- Almudena Amaya Rubio (Presidenta de FARPE y Retina Comunidad Valenciana)
- Ana María Lamaison González (Óptico, técnico en oftalmología, especialista en Baja visión)
- Ricardo Roca Fernández del Villar (Optometrista, especialista en Baja Visión)
- Jose Antonio Fuentes-Najas (Optometrista, especialista en Baja visión, Secretario SEEBV)
- Carolina Camino Pons (Optometrista, especialista en Baja visión, Vicepresidente SEEBV)
- Amparo Alcocer Alfonso (Optometrista, especialista en Baja visión, Presidente SEEBV)

ÍNDICE

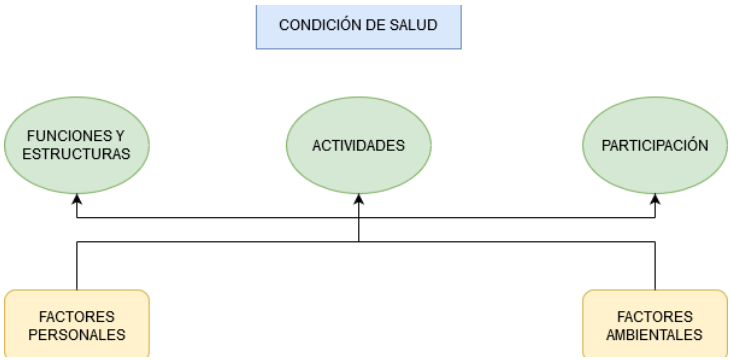
- Puntos claves para tener éxito PAG 4
- Diagrama de la OMS. PAG 5
- Modelo psicosocial de la OMS PAG 6
- Personas susceptibles de adaptar ayudas de baja visión y/o rehabilitación visual. PAG 8
- Acompañamiento a la persona de baja visión/visión frágil. PAG 9
- Impacto emocional ante un diagnóstico de deficiencia visual. PAG 10
- Mejora en la intervención en personas con baja visión, visión frágil o con lesiones neurológicas. PAG 14
- Consejos para los profesionales para ayudar al pacientes y a sus familiares durante el proceso de rehabilitación visual. PAG 15
- Protocolo interdisciplinar de derivación. PAG 24
- Teléfono de la visión. PAG 25
- Anexo: Cuestionario psicológico. PAG 26
  - Protocolo de atención Teléfono de la visión PAG 32

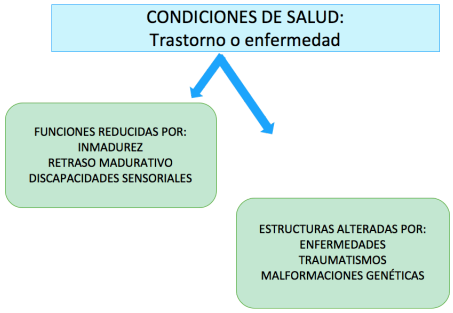
PUNTOS CLAVE PARA EL ÉXITO EN EL MANEJO PSICOLÓGICO DEL PACIENTE CON BAJA VISIÓN

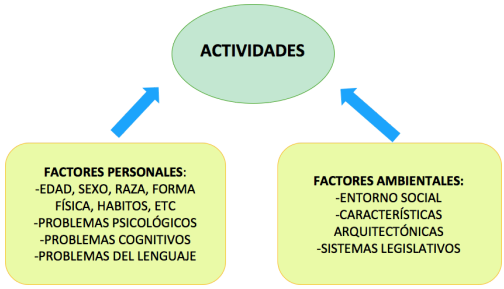
Cualquier pesona que haya sufrido una pérdida de visión experimenta un choque emocional importante que se debe tener en cuenta en su proceso de rehabilitación. Para que esta sea efectiva, y lo más rápida posible, el paciente debe encararla de una forma positiva y el especialista debe saber adaptar las ayudas y consejos al momento vital del paciente. Las tres claves para para logar el éxito en el manejo psicológico del paciente con baja visión son:

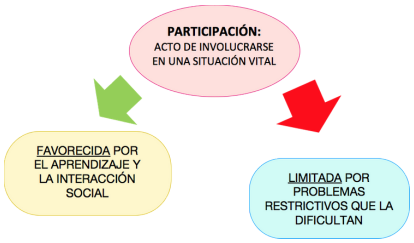
- Una buena selección, según los criterios de buen pronóstico.
- Una aceptación de la pérdida visual y su nueva condición por parte del paciente.
- Mantener una actitud positiva, colaboradora y abierta frente a las diferentes etapas de la rehabilitación.

DIAGRAMA DE LA OMS



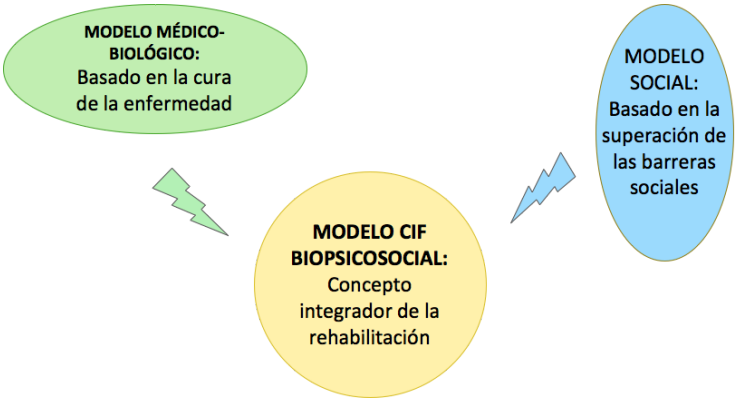






El nuevo diagrama considera tres patas: las funciones y estructuras, las actividades que les permite hacer eficaz estas funciones y estructuras y la participación a la que este paciente podía acceder con este entorno.
La discapacidad sensorial pues va ligada a unas estructuras alteradas como por ejemplo las enfermedades, los traumatismos y las malformaciones genéticas. Se considera importante la rehabilitación y la clasificación de las actividades a las que acceder dependen de factores personales y de factores ambientales. Entre los factores personales podemos considerar la edad, el sexo, los hábitos, problemas psicológicos por supuestos cognitivos o problemas del lenguaje. Entre los factores ambientales obviamente está el entorno, las características arquitectónicas y el sistema legislativo que, por ejemplo, permite o dificulta la integración del paciente.
La participación del paciente viene favorecida por el aprendizaje y la integración social, pero está limitada por los problemas restrictivos del paciente.

MODELOS PARA LA VALORACIÓN Y CLASIFICACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO: MODELO BIOPSICOSOCIAL DE LA OMS



Hasta el 2005, los modelos de valoración que clasificaban el funcionamiento y la baja visión en estos pacientes eran dos. El **modelo médico biológico,** que estaba basado en la cura de la enfermedad y la mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta y el **modelo social,** que entendía que la discapacidad era un fenómeno fundamentalmente de origen social y que se centra en la integración de la persona en la sociedad.

La la nueva clasificación de la OMS (a partir de 2005), integra ambos modelos en uno solo y en un concepto integrador: el modelo **bio psicosocial.** Este modelo bio psicosocial está apoyado nuevamente en tres patas, que no solamente consisten en los fundamentos biológicos de la salud y en los condicionamientos sociales, sino también en las motivaciones psicológicas y emocionales.

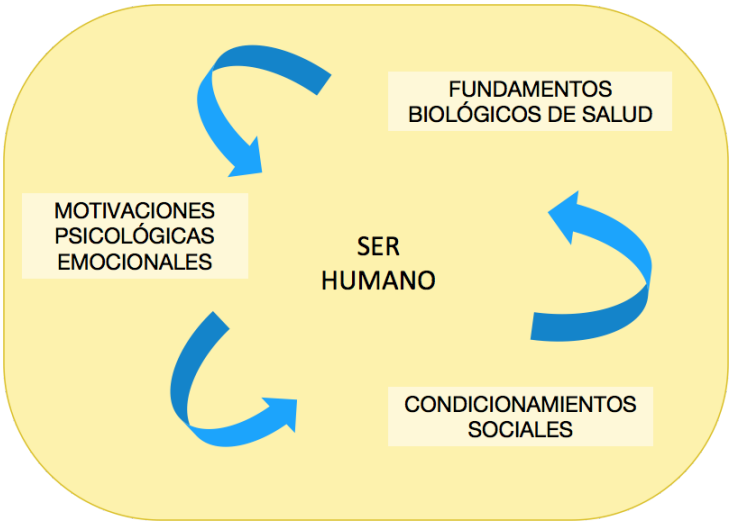
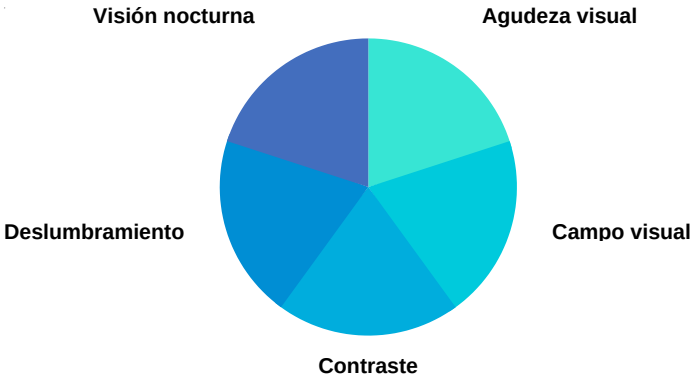
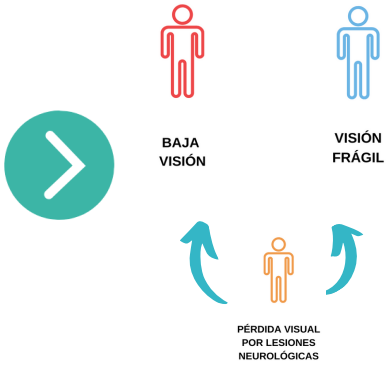


DIAGRAMA DE LA OMS

En el caso de la baja visión los oftalmólogos, neurólogos, atención primaria, y optometristas, son los encargados de mantener esa estructura y/o función. Y los especialistas en baja visión y rehabilitación, encargados de la actividad. Las asociaciones proporcionaría la participación del paciente, la integración en la sociedad.

PERSONAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR AYUDAS DE BAJA VISIÓN Y/O REHABILITACIÓN VISUAL





Tradicionalmente el grado de deficiencia visual se valora a partir de la agudeza visual del paciente. Según la Clasificación Internacional de Enfermedades 11 de la OMS (2018) existen los siguientes tipos de deficiencia:

Visión de lejos:

- **Leve**: agudeza visual inferior a 6/12
- **Moderada**: agudeza visual inferior a 6/18 (límite baja visión)
- **Grave**: agudeza visual inferior a 6/60 (límite ceguera legal en España, ONCE)
- **Ceguera**: agudeza visual inferior a 3/60

Visión de cerca:

- Agudeza visual de cerca inferior a N6 o N8 a 40cm con la corrección existente

Independientemente de la **agudeza visual** hay otros factores (afectaciones del **campo visual**, **visión del contraste, deslumbramiento**, **visión nocturna**...) que pueden incrementar las dificultades en actividades y reducir la participación de la persona afectada.

La **visión frágil** es el término utilizado para definir la existencia de ciertas dificultades visuales con una agudeza visual mayor a 6/18.
Muchas veces acompañado de deslumbramiento, pérdidas pequeñas de campo visual, perdida de contaste o dificultades en la oscuridad.
La pérdida visual suele estar relacionada con enfermedades u otras afectaciones relacionadas con los ojos, pero también puede ser causadas por lesiones neurológicas.

Siempre que exista un resto visual, hay posibilidad de recibir rehabilitación visual y/o ayudas de baja visión. Cuando el resto visual es muy limitado, por ejemplo, en agudeza visual menor a 1/60, las opciones son también limitadas, sobre todo en ayudas ópticas.

ACOMPAÑAMIENTO DE LA PERSONA CON BAJA VISIÓN

El especialista en Baja Visión debe realizar un proceso de acompañamiento al paciente, que consiste en un seguimiento de su agudeza visual, campo visual, deslumbramiento y contraste. Debe adaptar las ayudas visuales al resto visual existente y al momento vital del paciente mientras supera el duelo.

Debe empezar por ayudas sencillas como una iluminación adecuada, gafas potentes para ampliar la imagen retiniana o filtros selectivos.

El especialista debe ir aumentando la potencia de las ayudas ópticas en posteriores visitas, si esto fuera necesario, y proporcionando nuevas ayudas ópticas para cubrir nuevas necesidades.

Antes los pacientes llegaban con Baja Visión severa, los avances médicos han logrado que lleguen con una visión más cómoda para adaptar las ayudas de Baja visión.

Ahora sería interesante que se remitieran a los pacientes con **visión frágil** para poderles acompañar en su enfermedad.

Si se derivan a los pacientes con visión frágil, además de los beneficios que les reporta, mejora del deslumbramiento, contraste ...

Se puede realizar posteriormente ese acompañamiento que ayuda al paciente a la adaptación a las ayudas de Baja Visión.

IMPACTO EMOCIONAL ANTE UN DIAGNÓSTICO DE DEFICIENCIA VISUAL

El impacto emocional que se produce en la vida del paciente diagnosticado con baja visión afecta a sí mismo y al entorno familiar que le envuelve, transformando su realidad de forma súbita o gradual pero, seguro, cambiando sus vidas para siempre.

A raíz del diagnóstico, se inicia un proceso de duelo por las capacidades perdidas y un grandísimo desafío por delante: Aprender a optimizar el resto visual, cuando todavía no ha transcurrido el tiempo necesario para interiorizar el diagnóstico ni se le ha dado al paciente los recursos psicológicos para aceptar, ajustar e integrar la situación de dependencia.

Como equipo humano de profesionales especializados en baja visión, creemos que es oportuno extender la responsabilidad en el cuidado y comprender que podemos mejorar la atención al paciente ofreciendo apoyo emocional.

Crear de forma conjunta una actitud de apertura y ajuste en el paciente con baja visión y su entorno favorecerá la adhesión al tratamiento, potenciando los efectos de la rehabilitación visual y el uso de ayudas técnicas. Mejorará su estado de ánimo y aumentará la sensación de control sobre su vida, evitando el aislamiento social y reduciendo la aparición de otros trastornos asociados a la pérdida de visión.

Nuestro paciente iniciará un proceso de duelo por la pérdida visual y la interferencia que esto provoca en el desarrollo de sus actividades diarias, dividiéndose en cinco estadios. Conviene conocerlos para “bien acompañar” y reducir el impacto del diagnóstico en el estado de ánimo del paciente.

FASE 1: SHOCK EMOCIONAL

Cualquier paciente que recibe un diagnóstico con pérdida visual severa sufre un 'shock' emocional ante la noticia. Pero este choque será proporcional a cómo esté recibiendo esa información por parte del médico oftalmólogo, al desconocimiento que tenga sobre lo que está aconteciendo y a la fase de enfermedad en la que se encuentre, aguda o crónica.

La primera sensación que puede experimentar el paciente es de confusión, pero también pueden sentir angustia, generada por el miedo e incluso pánico, rabia y frustración, sensación de desamparo y tristeza. En ese estadío, las explicaciones muchas veces no son comprendidas por el paciente, pues no hay capacidad para la integración cognitiva dada la cascada emocional que se produce al conocer la noticia.

Este 'desborde emocional' es previsible y debe esperarse para volver a retomar el tema. Hay que dar tiempo y espacio, acompañar, sostener de la mano y en el silencio, esperando un momento de receptividad para seguir. Mantener el contacto ocular, mostrar proximidad, apertura y comprensión también ayuda.

Existen alteraciones emocionales reactivas al diagnóstico y a cómo se está recibiendo. Puede aparecer confusión, miedo, angustia, frustración, tristeza y desamparo. Es probable que no consigan asimilar toda la información.

.

FASE 2: NEGACIÓN

La vida del paciente ha cambiado con la pérdida visual de forma súbita o gradual, pero permanente. Y ello produce síntomas muy desagradables y difíciles de gestionar, bien por su intensidad, bien por sentirse vulnerables y con necesidad de apoyo. Además, el miedo y la incertidumbre de cara al futuro aumentarán la sensación de pérdida de control.

La reacción emocional más frecuente a este tipo de noticias es la evasión o la negación de los acontecimientos. En la negación, no acepta el diagnóstico, siendo su mecanismo de defensa y se aferra a ello para anestesiar el dolor que le produce aceptar la realidad. En la evasión, el paciente evita enfrentarse al problema: puede posponer la intervención de los profesionales, el inicio de la rehabilitación visual o incluso el uso de ayudas técnicas. Distanciarse emocionalmente del estrés es incluso funcional un tiempo, ayuda a liberar ansiedad, pero si no se asimila la realidad y se hace crónico se convierte en un problema, pues estará cerrado a recibir cualquier tipo de ayuda. .

La mayoría de pacientes que llegan a consulta del optometrista se encontrarían en una de estas dos fases iniciales Shock emocional y Negación, o incluso sentirse en una mezcla de ambas.

FASE 3: REALIDAD

En esta fase el paciente empieza a darse cuenta de que los cambios que están sufriendo permanecerán en el tiempo y que pese a los esfuerzos por avanzar y mejorar en lo posible puede que no alcancen sus expectativas.

Los sentimientos de rabia, culpabilidad y sintomatología depresiva son propios del proceso del “darse cuenta”. Conviene estar atentos porque en esta etapa hay un mayor riesgo de aislamiento social.

Atravesar esta tristeza es necesario, porque pondrá en marcha recursos internos para salir de la situación y enfocarse en lo que sí se puede hacer.

FASE 4: ACEPTACIÓN

En esta fase el paciente ya es capaz de percibir de forma consciente y realista lo mucho que ha cambiado su vida, por lo que comienzan a aceptarlo mental y emocionalmente.

Pueden hablar de la pérdida visual y de los cambios que están dándose en su vida con mayor claridad y realismo, así como de la convivencia con las emociones iniciales desagradables. Empiezan a tomar el control de la situación y de su propia vida aliviando el proceso de duelo.

Hay receptividad para el seguimiento de cualquier tipo de terapia, rehabilitación visual y uso de ayudas técnicas.

El paciente es receptivo a las ayudas de los especialistas.

FASE 5: AJUSTE

Tras la aceptación total de la enfermedad y de la pérdida visual es posible reorientar las expectativas hacia un realismo que ahora duele menos. El problema puede pasar a ser visto como una oportunidad.

Se inicia una fase importantísima de reestructuración familiar en la que se establecen nuevos roles, ante los cambios en la actitud de todos.

Se produce y consigue entonces la reintegración social, académica y/o laboral del paciente con baja visión.

El proceso de duelo varía entre personas, pudiéndose alargar o acortar, saltándose fases o recorriéndolas todas. Es importante conocer al paciente profundamente para acompañarle al ritmo que necesite, conduciéndole a la fase de ajuste e integración emocional de su nueva realidad.
Sabemos que los pacientes bien acompañados durante el proceso de duelo, están más predispuestos a iniciar y absorber los beneficios de la rehabilitación visual, y más abiertos al uso de ayudas técnicas, lo que les proporcionará bienestar, autonomía y calidad de vida.

PROCESO DEL DUELO

Claves para los profesionales Especialistas en Baja Visión:

- Adaptarse a la fase del duelo en la que se encuentra el paciente.
- Valorar las capacidades del paciente y estrategias de afrontamiento.
- Apoyo familiar y social.

¿Qué podemos hacer?

- Buscar otro momento para volver a ofrecer el seguimiento del protocolo en baja visión y las ayudas visuales.
- Citar con más frecuencia al paciente.
- Incluir orientación y acompañamiento psicológico.
- Incidir en la importancia de lo que decimos y cómo lo decimos.
- Ser sensibles y dar el tiempo necesario. Hacerles sentir atendidos, escuchados y comprendidos.
- Centrar la atención del paciente en las capacidades que conserva y en lo que sí que puede hacer.
- Motivar.
- Devolver sensación de control.
- Aumentar la confianza en ellos mismos y en la propia vida.

MEJORA EN LA INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON BAJA VISIÓN/VISIÓN FRÁGIL/LESIONES DE TIPO NEUROLÓGICO

Fase 1 Shock: Se debe dosificar la información de forma sensible y ajustada a la capacidad de asimilación. Darle tiempo a que lo asimile.
No nombrar a la ONCE en la primera visita.

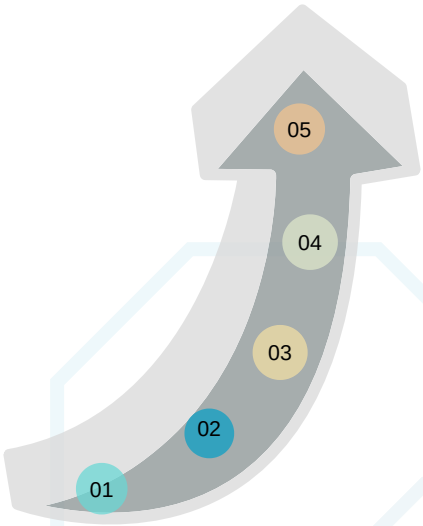
Fase 2 Negación Miedo, incertidumbre, pérdida de control, evasión como mecanismo de defensa, resistencia a la ayuda.
Pospone la rehabilitación, no aceptará las ayudas ópticas, buscará más oftalmólogos para recibir otro diagnóstico.

Fase 3 Realidad: Posibles trastornos del estado de ánimo y aislamiento social que pueden repercutir en la aceptación del tratamiento.

Fase 4 Aceptación: Claridad, realismo, recuperación del control. Comienza a aceptar mental y emocionalmente las ayudas ópticas y la rehabilitación. Receptividad y apertura a la rehabilitación visual y las ayudas. Genera alivio y equilibrio.

Fase 5 Ajuste:
Reorientación de expectativas. Nueva realidad. Insistir en las oportunidades y en la capacidad de adaptación. Reintegración ocial, académica y /o laboral. Acetapción total de las ayudas.

Estas fases no siempre van de la 1 a la 5, sino que en cualquier momento se puede retroceder y no todo el mundo alcanza la fase 5.
El apoyo psicológico es fundamental para lograr pasar a la fase de ajuste.



El profesional debe informar sobre la orientación psicológica, las asociaciones de pacientes y de la existencia de las ayudas de Baja Visión.
Derivar al teléfono de la visión.

CONSEJOS PARA EL PROFESIONAL PARA AYUDAR AL PACIENTE Y A SUS FAMILIARES DURANTE EL PROCESO DE REHABILITACIÓN VISUAL.

Pautas para la notificación de la condición de salud.

Lo primero que debe hacerse es presentarse y cuidar la comunicación no verbal, pues son dos pilares importantes para crear un clima de confianza con el paciente. La comunicación del diagnóstico debe ser sin paternalismos y sin juzgar, basándose únicamente en los datos de agudeza visual y campo visual. Debe comunicarse con sinceridad y empatía, transmitiendo un mensaje realista de esperanza ("Es posible que ahora se sienta confuso con este diagnóstico, pero…") de una forma objetiva, clara y con un lenguaje adaptado al paciente. Debe formularse el diagnóstico en positivo y acompañarse de un plan de estudio o de tratamiento si corresponde, y un tratamiento funcional que sería la rehabilitación visual. Finalmente, es importante en la medida de lo posible no hablar de la ONCE durante el diagnóstico, y sí referir al paciente a la asociación de referencia para su patología.

Los pacientes de corta edad (niños o adolescentes) tienen el mismo derecho a conocer la verdad de su situación y el tratamiento que deben seguir. En algunas ocasiones los padres intentan evitar que los niños estén presentes en el diagnóstico y recomendaciones terapéuticas.

La reacción que adopte el paciente puede ser muy variada dependiendo, entre otros factores, de la capacidad de afrontamiento del paciente, de la vulnerabilidad biológica, de características de personalidad, de historias previas de estrés y trauma o del entorno familiar.

Es importante dedicarle a cada paciente el tiempo adecuado, ni ser muy rápidos ni extenderse mucho. Hay que ofrecerle la oportunidad de que haga todas las preguntas que necesite (puede que no haga ninguna, que realice alguna que nos pueda parecer "rara", puede que utilice un tono agresivo...) así como darle tiempo para asimilar la noticia: a veces hay que citar al paciente en otro momento para informar del tratamiento rehabilitador y de los posibles recursos, programas y prestaciones a los que puede acceder. El objetivo es darles tiempo al paciente y su familia para que salgan del shock emocional que produce el diagnóstico, ya que dificulta aceptar positivamente cualquier explicación, recomendación y propuesta que se le haga.

Hay que recordar también que es importante que el paciente sienta que al profesional le interesa lo que piensa y siente. Preguntarle al final de la entrevista "¿Cómo se encuentra?" aporta información importante.

Cómo recomendar las ayudas de baja visión

El punto más importante al comunicar las ayudas disponibles para pacientes con baja visión es ser lo más realistas posibles. No hay que crear falsas expectativas, ya que éstas generan frustración en los pacientes: hay que presentarlas con ánimo positivo, pero dejando claro qué mejoras puede experimentar el paciente y cuáles no.
De nuevo la derivación a la asociación de referencia es importante. El mensaje llega mejor si también se da en primera persona. Las asociaciones hablan de lo bien que nos viene llevar un filtro, de que nos sentimos protegidos… Se evita sospecha de interés comercial.

¿Qué aptitudes debe trabajar un especialista en Baja visión?

- Cercanía
- Empatía
- Paciencia
- Tesón
- Escucha activa
- Aceptación
- Respeto a “los tiempos” que necesita el/la paciente y momento vital de la persona/paciente y su familia.
- Ser claros, sinceros y transmitir profesionalidad

Pautas para una entrevista inicial telefónica

En una consulta telefónica se debe, básicamente, escuchar y permitir que la persona se exprese, no darle soluciones ni decirle que todo va a ir bien. No se debe caer en paternalismos. Es fundamental informar, pero de forma acotada e insistir que cada paciente vive una situación diferente. En todos los casos se debe recoger la demanda del paciente y/o su familia, devolviéndole verbalmente lo que nos han pedido.
Hay que informar escuetamente, pero invitándolo a que haga la visita a la consulta. Es en el cierre de la llamada donde hay que trasmitirle positivismo. Si es una primera atención, se deberán realizar preguntas definidas previamente en ficha telefónica que tendríamos que tener a mano. En este momento es muy posible que la persona que realiza la llamada se muestre afectada emocionalmente y por lo tanto le cueste centrarse y concretar la demanda: ayudarle de una manera empática a hacerlo.

Si se trata del teléfono de la visión, además de aconsejar la visita a un centro de baja visión, se debe tratar de proporcionar otros recursos que hagan que la persona se sienta ayudada. Sería conveniente la derivación a la asociación de referencia si fuera el caso. Remitir al proyecto Tengo Baja Visión.

Anamnesis psicológica para situar al paciente en la fase de duelo en la que está.

Es importante identificar en qué fase vital está la persona ya que no se dan siempre en el mismo orden y puede haber una regresión. Lo ideal es realizar el cuestionario con el familiar o el acompañante, pero hay veces que estos no colaboran, y se debería tener una entrevista primero con el paciente y luego sin él.

Además hay que tener en cuenta una serie de factores para adecuar la consulta a la fase del duelo en la que se encuentra el paciente. La relación entre recursos externos e internos, ayudas externas y estrategias personales, es una: las ayudas ópticas favorecerán el ajuste, y a su vez un buen afrontamiento psicológico favorece el uso de las mismas ayudas. El proceso de ajuste adaptativo, el tiempo y evolución, será siempre de carácter individual, atendiendo a las variables comentadas: personalidad de afrontamiento, círculo social, salud, variables visuales…

Por ello, las fases del duelo debemos tomarlas de forma orientativa y no literal.

Normalmente recibiremos a los pacientes entre la fase dos (negación), tres (fase depresiva) o cuatro (fase de aceptación y motivación). Algunas pautas para situarnos:

- Obtener información relevante de otros profesionales como son psicólogos, oftalmólogos, trabajadores sociales.
- Inicialmente, preguntar por actividades habituales en la actualidad. Con ello obtendremos información sobre actividad-inactividad y posible inhibición social. La inactividad y la reducción social se correlaciona directamente con la fase dos y tres mencionadas en el duelo y con dificultades para aceptar las ayudas.
- Ser flexibles y no prejuzgar aún en fases iniciales.
- Poner atención y evaluar la voluntad, deseo e intereses del usuario.

Las ayudas de Baja visión y/o la rehabilitación visual pueden contribuir al desarrollo psicológico y motivar hacia la búsqueda de nuevos retos.

Cuestionario psicológico se hace sólo con el paciente y luego con el acompañante

Debemos separar a la persona y al acompañante dirigiendo siempre la conversación hacia el paciente. Al acompañante se le puede dar un pequeño cuestionario para hacerlo cómplice. Este sirve para reforzar las respuestas dadas por el paciente y/o la existencia de obstáculos en la familia que permitan avanzar en el proceso de duelo al paciente.

¿Qué hacer con un acompañante cuando interfiere en la adhesión a la rehabilitación de personas deficiencia visual ?

Hay cuatro tipos de acompañantes:

1. **El acompañante que se opone**

La negativa del acompañante a que el o la paciente se adhiera al tratamiento puede deberse a muchos motivos personales pero la mayoría de ellos se resumen en la no aceptación del diagnóstico y sus repercusiones funcionales y estéticas.

Podemos ayudar:

- Escuchando sus razones de la forma más empática posible
- Explorando sus expectativas en relación con el tratamiento
- informándoles, de la manera más realista, los resultados del tratamiento
- Negociando con el o la paciente, junto con la persona acompañante, el plan de intervención
- Acompañándolos/as en la búsqueda de soluciones a las objeciones estéticas, económicas y sociales que puedan referir
- Y, proponiendo un tratamiento inicial lo más sencillo posible

2. **El acompañante que tiene beneficios ocultos sobre él paciente.**

Son personas que han asumido la responsabilidad de cuidado y acompañamiento a la persona con baja visión; mejorar la funcionalidad de éstas últimas supondría una menor presencia de éstos. Disminuir su presencia puede vivirlo con malestar y sentimiento de “no ser necesario” que puede proyectarlo a través de resistencias o interferencias en el tratamiento, como forma de mantener una situación en la que se siente “útil”.

Podemos ayudar:

- Escuchándole,
- Reconociéndole el esfuerzo y amor que pone en la atención a la persona con baja visión,
- Explorando sus expectativas en relación con el tratamiento
- Permitiéndole participar en la negociación con el paciente en el plan de intervención
- En líneas generales es ayudarles a que vean, de la manera más positiva y respetuosa, que su excesivo cuidado

interfiere en la autonomía funcional de la persona con baja visión que desarrollaría con una intervención rehabilitadora.

3. **El acompañante que no define su opinión.**

Son las personas que, ante la propuesta de los profesionales, responden: “sí pero”: “me da vergüenza que vaya así”, “no sé”, “no puedo”, “si puedo no va a saber manejarlo”, etc..

Como en los tipos anteriores, podemos ayudar:

- Escuchando sus razones de la forma más empática posible
- Explorando sus expectativas en relación con el tratamiento
- informándoles, de la manera más realista, los resultados del tratamiento
- Negociando con la persona acompañante, junto con el paciente, el plan de intervención
- Acompañándolos en la búsqueda de soluciones a las objeciones estéticas, económicas y sociales que puedan referir
- Y, proponiendo un tratamiento inicial lo más sencillo posible

La clave para trabajar al acompañante es hacerlo sobre el “pero”.

4. **El acompañante que acepta el diagnóstico.**

Es el acompañante idóneo, al que podremos pedirle colaboración y hacerles cómplices del tratamiento.

Es el que ayudará.

Sea el tipo de acompañante que sea debemos tener siempre presente que, generalmente, a las personas se convencen más por las razones que descubren ellas mismas, que no por las que les explican los demás”

¿Como podríamos ayudar a combatir los problemas que surgen durante la prueba de las ayudas y el entrenamiento?

- Problemas estéticos: No negar la evidencia, pero decirle la ventaja.
- Resistencia a los cambios (no quieren leer tan cerca) ofrecerle las ventajas siempre. Colocar la potencia que le hace leer más lejos y comparar con lo que ve con la más cercana.
- Resistencia al esfuerzo. Planificar el tiempo de uso de las ayudas, de poco o muy poco a más, será positivo. La sensación de esfuerzo irá desapareciendo.
- Decir de antemano que va a costar. Que sólo depende de él mejorar su calidad visual. Que sólo él gana, y que el esfuerzo merece la pena. Promover el uso cotidiano, evitando valoraciones a priori. Son las prácticas y las acciones las que nos procuran la adaptación. La práctica cambia las valoraciones.

Desilusión cuando las ayudas se prueban en casa. Sobre todo, no crear falsas expectativas. Normalmente suelen producirse por no tener las mismas condiciones de luz, o no seguir las instrucciones dadas. Es importante dejar los materiales en préstamo para evitar que también sea una desilusión con coste económico.

Cómo alcanzar la aceptación del entorno de recién nacidos con problemáticas congénitas o de adolescentes con problemáticas sobrevenidas

En el caso de recién nacidos:

El diagnóstico de una patología congénita en un recién nacido y en la que curse ceguera o baja visión supone un gran impacto emocional en sus progenitores y, por extensión, en su familia extensa, y entorno próximo. Este impacto también lo es, aunque en menor medida, en el profesional médico que se enfrenta a las decisiones derivadas en cuanto a pronóstico, tratamiento y rehabilitación, sabiendo que posiblemente no hay una garantía de que la mejoría sea completa.
El profesional médico no ha de mostrarse como un adversario de los padres e ignorar su respuesta emocional y su punto de vista; sino debe mostrarse como un aliado que ayude a encontrar soluciones dialogadas con éstos.

En este momento del ciclo vital del paciente son los progenitores quienes tienen la responsabilidad total. Generalmente son las madres, después del shock inicial, quienes muestran una mayor aceptación (en ocasiones de forma estoica) de las orientaciones profesionales sobre tratamiento terapéutico y rehabilitador prescrito.Propiciar su colaboración, desde la comunicación sincera, cálida y empática es un buen predictor de la adhesión al tratamiento. Ofrecerles la posibilidad de que hablen con otros progenitores que hayan pasado por la misma situación suele ayudar mucho: se sienten escuchados y acompañados emocionalmente “por iguales”, se reconocen en sus emociones y pensamientos además de que se crea un contexto de aprendizaje de estrategias de afrontamiento (personales, sociales, materiales, etc.) en la que los progenitores que han pasado por un momento del proceso diagnóstico-tratamiento-rehabilitación son modelos para los que lo están pasando actualmente. En este sentido, las asociaciones de familiares de pacientes tienen una importantísima labor.

En el caso de adolescentes:

La adolescencia es un momento vital de la persona en la que se produce la estructuración de la personalidad a través de intensos cambios a diferentes niveles (físico, psicológico, emocional y social) que en muchas ocasiones ni comprenden ni son capaces de regular.

La presencia de estos cambios hace que la reacción ante un problema sobrevenido y la adhesión a su tratamiento tenga unos matices diferentes a los que se dan en otro momento del ciclo vital de la persona.Por estar en un momento en el que está muy presente la necesidad de encontrar su identidad, la comunicación del diagnóstico y su correspondiente tratamiento ha de recibirla él. La comunicación de manera sincera, positiva y nada paternalista es fundamental. El adolescente se debe sentir parte activa en la toma de decisiones.

El profesional debe mostrarse paciente con el adolescente pues, a menudo, sus miedos y demandas de ayuda y comprensión las enmascara por conductas hostiles, agresivas o introvertidas. Podemos encontrarnos con situaciones en que no verbalice las dificultades que pueda estar teniendo, derivadas de su baja visión o ceguera sobrevenida. Este comportamiento es resultado de su desarrollo psicológico en el que muestra un pensamiento de omnipotencia e inmortalidad (“a mí no me pasa nada de lo que decís” y “yo no voy a tener esos problemas”).

Ser consciente de las reacciones y generar, por parte del profesional, un espacio en el que el adolescente se sienta comprendido y acompañado en su proceso de adaptación a su nueva realidad personal además de hacerle participante activo en la toma de decisiones relacionadas con su tratamiento y/o medidas adaptativas, propiciarán su adhesión.

En ocasiones puede ayudar realizar sesiones individuales con el adolescente, sin la presencia de sus progenitores.

No hay que acosarle para que acepte y siga un tratamiento: sobre todo relacionado con las ayudas ópticas. Se puede potenciar las ayudas digitales frente a las ópticas porque se sienten más cómodos con ellas. En esta etapa, la importancia de su grupo de iguales -frente al adulto- adquiere especial relevancia; dotarles de la posibilidad de que se relacionen con otros jóvenes en su misma situación es la mejor manera de que sigan las recomendaciones dadas por los profesionales; recomendaciones que en muchas ocasiones pueden afectar a su imagen. Las asociaciones de pacientes y familiares de pacientes tienen aquí una función excepcional: generan un contexto idóneo para expresarse y compartir experiencias con otros adolescentes, además de hacerlo con unos padres que necesitan integrar el problema de su hijo además de acompañarle en el proceso mismo, pero con características propias derivadas de su momento vital.

Herramientas para ofrecer información, formación y normalización de la problemática de la Baja Visión congénita en los niños antes de que ellos mismos se percaten de sus limitaciones

Información a pacientes y familiares.
Tras el diagnóstico de una patología o condición de origen congénito en un niño o niña, el padre y madre pondrá en marcha una gran cantidad de emociones negativas, relacionadas con miedo, incertidumbre, rabia y duda. Les ayudará ofrecerles que:

se dirijan a, si existen, asociaciones de ayuda a personas con idéntica característica,
busquen información en redes, en páginas científicas y de asociaciones, pues son numerosas las Asociaciones y Fundaciones que han publicado guías en donde recogen información sobre el origen y evolución de la patología, así como de recursos profesionales y técnicos, prestaciones y ayudas que permitirán garantizar las necesidades básicas de sus hijos e hijas.
pregunten al profesional, todas las dudas que les surjan de toda la información recogida en redes
Coordinación entre ámbitos en los que se relaciona el niño o niña.
Favorecer la coordinación interdisciplinar entre todos los y las profesionales que se relacionan, en cada uno de los momentos evolutivos del niño o niña y en cada uno de los ámbitos (sanitario, escolar y social) ayudará a que su atención sea mucho más individualizada. Decisiones coordinadas y consensuadas entre profesionales de distintas disciplinas favorecerán a que los sentimientos de incertidumbre y miedo de los padres y madre, surgidos en el diagnóstico, disminuyan; influyendo positivamente en la adhesión de la intervención e, indirectamente, en la aceptación en el niño y niña de sus dificultades visuales.
Acudir a encuentros entre personas con problemáticas de visión frágil y baja visión, y sus familias, semejantes.
Estos encuentros actúan, de manera informal como grupos ayuda mutua, creando un espacio promotor de autoconocimiento, de compartir vivencias que favorezcan el crecimiento personal (como modelo y feedbak) en el niño/a con visión frágil y baja visión y sus familias.

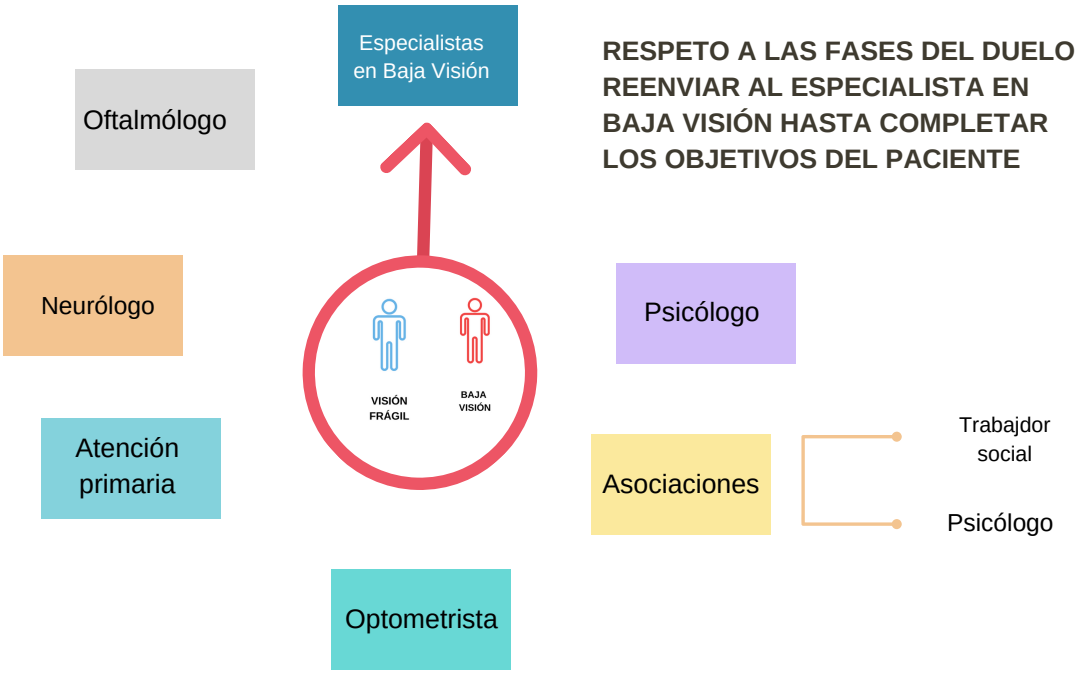
Pautas para abordar las situaciones de baja autoestima en aquellos adolescentes con deterioro visual sobrevenido por empeoramiento o por debut en la adolescencia de dicha problemática.

- Hacerlo partícipe de su propio tratamiento y rehabilitación.
- Reforzar los avances, aunque sean pequeños.
- Haga halagos, pero con moderación; se sienten incómodos ante ellos y desconfían.
- Explorar sus gustos, preferencias y reforzarlas.
- Dirigirnos a él centrándonos en sus potencialidades más que en los déficits.
- Darle el tiempo que necesite.
- Potenciar, recomendar y proponer experiencias relacionales en distintos ámbitos (deporte, ocio, etc) en el adolescente.

Importancia de la coordinación interdisciplinar en la intervención con personas con visión frágil y baja visión

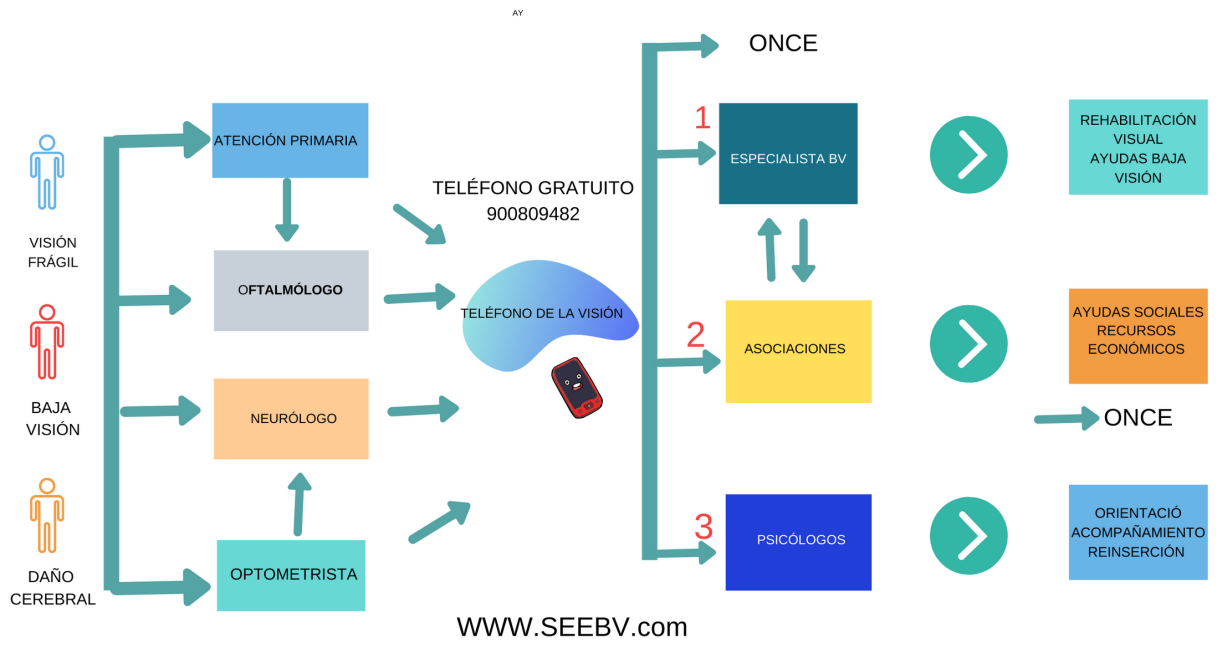
El paciente es el centro, y a él debe ser dirigida toda la atención, procurando que la intervención sea completa a lo largo del tiempo.

PROTOCOLO INTERDISCIPLINAR DE DERIVACIÓN



Sólo aquellos pacientes con resto visual muy escaso no se benefician de ayudas ópticas de baja visión.
El uso de las ayudas ópticas facilita la vida de los pacientes, pero el esfuerzo que tienen que hacer para lograrlo a veces no les compensa según el momento que atraviesen. Todos los profesionales que tratamos al paciente debemos saber respetar la fase vital en la que se encuentra el paciente y tener presente que tal vez el especialista en Baja Visión no pudo en ese momento lograr todos los objetivos propuestos, con lo cual lo ***debería volver a derivar.***

TELÉFONO DE LA VISIÓN



El teléfono de la visión es un magnífico instrumento para informar a los pacientes y realizar un seguimiento, respetando su ciclo vital.

Todos los profesionales involucrados en el proceso pueden beneficiarse de este servicio, desde la atención primaria, neurología, oftalmología y optometría.

En este teléfono se informará de los ***especialistas en Baja Visión*** de su zona, así como de las ***asociaciones*** existentes en su ciudad para su patología.

También se recomendará la ayuda psicológica que es tan necesaria en esos momentos.

Las asociaciones también pueden ofrecer la ayuda psicológica además de contar con trabajadores sociales donde también encontrará la información de las ayudas económicas que ofrezca cada comunidad.

ANEXO: VALORACIÓN CLÍNICA INICIAL DEL PACIENTE CON PÉRDIDA VISUAL

Se presenta este cuestionario que persigue reunir información valiosa sobre nuestro paciente y su entorno, con el fin de planificar tratamientos integrales e interdisciplinares que ofrezcan el mayor nivel de autonomía y calidad de vida posibles.

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL

_____

Remitido por (Hospital/Clínica/Asociación/Óptico no especializado/Psicólogo)
Nombre del profesional_____
Acude a Consulta (Sólo/Acompañado)
Acompañante (nombre y vínculo con el paciente)_____

DATOS DEMOGRÁFICOS

Nombre y Apellidos_____

Fecha de Nacimiento y Lugar _____

Edad_____

Dirección_____

Educación (Sin estudios, 1Grado, 2Grado, 3Grado)

Dominancia Manual_____

Profesión_____
Situación Laboral actual (Activo/Baja temporal/Incapacidad temporal/Jubilación)
ORIENTACIÓN A LA REALIDAD
ORIENTACIÓN TEMPORAL (Día de la semana/Día del Mes/Mes/Año)

_____

ORIENTACIÓN ESPACIAL (Lugar en el que nos encontramos) Nombre Clínica/Dirección/Unidad/Planta

_____

VALORACIÓN CLÍNICA INICIAL DEL PACIENTE CON PÉRDIDA VISUAL

ORIENTACIÓN SITUACIONAL Motivo de la consulta (¿sabe por qué está aquí?, ¿conoce el nombre de su problema visual? ¿Sabe quiénes somos y qué vamos a hacer?

_____
_____
_____
_____

ESTADO EMOCIONAL
Tristeza manifiesta (sí/no) (abatimiento, llanto) observada por evaluador.
Tristeza expresada (sí/no) por el paciente.
Pérdida de interés y disfrute (sí/no).
Síntomas de ansiedad (sí/no).
Fisiológicos: palpitaciones, temblores, sudoración, ahogo, opresión.
Psicológicos: preocupación excesiva, irritabilidad, tensión.
Sintomatología lábil (sí/no) (inestabilidad emocional/impaciencia/irritabilidad/escasa tolerancia a la frustración/oposicionismo).
Insomnio (sí/no) (Dificultad en: Conciliar sueño/Despertares frecuentes).
Disminución del apetito (si/no).

ANTECEDENTES
FAMILIARES Glaucoma/Catarata/Estrabismo/Ceguera/Otros/HTA, DM.

_____
PERSONALES Otros diagnósticos médicos, Tabaco, Alcohol, Drogas, Alergias, Intervenciones quirúrgicas, HTA, DM.

_____
TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ACTUAL
_____
_____
_____

VALORACIÓN CLÍNICA INICIAL DEL PACIENTE CON PÉRDIDA VISUAL

SITUACIÓN SOCIAL Y FAMILIAR

Vive solo/Vive acompañado

Nombre del familiar o cuidador _____

Nombre de la pareja si la hubiera _____

Nombre de los hijos/as si los tiene_____

Nombre de los nietos/as si los tiene_____

_____

Nivel de apoyo familiar (nulo/medio/alto).

Nivel de Autonomía en las ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA dentro y fuera de casa

BÁSICAS (higiene personal, baño, vestido, alimentación, wc, escaleras, marcha).

Independiente/Independiente Supervisado/Dependencia Media/Dependencia Total/Gran Dependiente.

INSTRUMENTALES (nuevas tecnologías, compras, preparación de la comida, cuidado de la casa, uso de medios de transporte, responsabilidad con la medicación, capacidad para utilizar dinero, situaciones de riesgo).

Independiente/Independiente Supervisado/Dependencia Media/Dependencia Total/Gran Dependiente.

AVANZADAS (ocio y tiempo libre, estudios, trabajo, socialización, deporte, cuidado de otros, viajes).

Independiente/Independiente Supervisado/Dependencia Media/Dependencia Total/Gran Dependiente.

ANAMNESIS DE LA VISIÓN.

HISTORIA VISUAL (Fecha último examen visual/Oftalmólogo de referencia/Intervenciones y tratamientos/exámenes previos de baja visión/fecha de inicio pérdida visual).

_____

_____

_____

_____

VALORACIÓN CLÍNICA INICIAL DEL PACIENTE CON PÉRDIDA VISUAL

¿CÓMO ES SU VISIÓN? ¿QUÉ DIFICULTADES TIENE EN SU VIDA DIARIA?

_____

_____

_____

_____

MOVILIDAD (Autónoma/Guiada) ¿Usa ayudas? (perro/bastón/gafas/ayuda óptica). Percepción de obstáculos, ¿Tropieza? (si/no) (objetos baja/alta altura/lado del cuerpo izda-dcha). Percepción de objetos móviles (peatones/vehículos/escaleras mecánicas/identificación de la dirección del movimiento.
VISIÓN DE LEJOS ¿Puede ver? (Carteles/Nº autobús/Horarios trenes/Rostros/TV/Reconoce el Color/Sufre Deslumbramiento (si/no)) Localización (Asientos vacíos/ Puertas/Ventanas/Ascensores/Artículos en el Supermercado).
ILUMINACIÓN ¿Usa Protectores? (gafas de sol/visera) ¿Sufre Deslumbramiento? (si/no) ¿Cuándo tiene mejor Visión? (día/noche) (soleado/nublado).

VISIÓN DE CERCA (¿Qué puede leer? libros/revistas/periódico/teléfono/horarios/sólo titulares) Tamaño de la letra (normal/ampliado) Iluminación extra para leer (si/no) Hábito lector (si/no) Rostros (si/no).
USO DE DISPOSITIVOS ELECTRÓNICOS (si/no) (Ordenador/Tablet/iPad/Teléfono móvil/Libro electrónico).
LOCALIZACIÓN Y DISCRIMINACIÓN DE OBJETOS (Tamaño/Color/Forma/Distancia).
ALIMENTACIÓN (Visión del plato/Manejo cubiertos/Vaso).

VALORACIÓN CLÍNICA INICIAL DEL PACIENTE CON PÉRDIDA VISUAL

ÁREA VOCACIONAL
Nombre sus aficiones

_____

(Ofrecer alternativas de respuesta y marcar con un círculo si el paciente necesita ayuda en este apartado) Reuniones con amigos y/o familiares /Animales de compañía /Deportes(Correr/Natación/Ciclismo/Montañismo) /Nuevas Tecnologías (teléfono móvil/tablet/ordenador/libro electrónico) /Artes/ Música /Teatro/ Cine /TV /Radio /Viajes /Historia /Lectura (prensa, libros, revistas, novela, poesía) /Coser /Ganchillo /Corte y confección /Punto de cruz /Juegos de mesa(Cartas/Dominó/Parchís) /Instrumentos musicales /Bricolaje /Construcción-Maquetación /Pintura-Dibujo/ Ebanistería- Reparación y recuperación muebles /Agricultura /Plantas /Botánica /Baile /Playa /Montaña /Picnic/ Camping/Caravaning /Paseos /Meditación /Yoga /Pilates.
¿Qué le gustaría ver?

_____

_____

_____

_____

PLANIFICACIÓN DE LAS PRIMERAS METAS A CONSEGUIR
(profesionales/paciente/entorno socio-familiar)

_____

_____

_____

_____

_____

VALORACIÓN CLÍNICA INICIAL DEL PACIENTE CON PÉRDIDA VISUAL

Es una tarea conjunta dosificar de forma sencilla la información necesaria para la mejor atención del paciente y dar a conocer servicios y recursos asistenciales con los que cuenta desde la valoración inicial: Es clave para su buena evolución y seguimiento.

Se debe generar una alianza terapéutica que ha de basarse en una relación de confianza en la que el paciente se sienta escuchado y comprendido en sus necesidades. Es útil anticiparse a lo que va a suceder previo a la exploración visual-optométrica y a la selección de la ayuda técnica precisa, reduce la inquietud, miedo o incertidumbre que pudiera tener en ese momento y promueve apertura terapéutica. Asimismo, valorar la orientación a la realidad nos sugiere el nivel de competencia cognitiva y de fiabilidad/validez por tanto, de la evaluación optométrica, pudiendo adecuarla a la capacidad cognitiva real de nuestro paciente (atención, memoria y velocidad de procesamiento de la información).

Conviene tener presente derivar al paciente a un recurso asistencial de orientación y atención psicológica en los casos en los que la sintomatología emocional reactiva fuera persistente, e interfiriera en la realización y disfrute de sus actividades de la vida diaria, o bien, si se encontraran resistencias en el seguimiento del protocolo de intervención y uso de ayudas visuales, así como en los casos en los que el propio paciente lo solicite. Es importante poder ofrecer acompañamiento emocional en todas las fases de la enfermedad y pérdida visual ayuda a aliviar, integrar, aceptar y ajustar la nueva situación desde una perspectiva realista, empática y constructiva.

PROTOCOLO LÍNEA TELEFÓNO DE LA VISIÓN

Esta línea es propiedad y exclusiva de la SEEBV y en ella solo atendemos demandas relacionadas con baja visión y no de problemas visuales normales.

Con la colaboración de las asociaciones, podríamos informar del contacto (teléfono y correo) de:

- Ayudas económicas si existieran, dándoles información del departamento adecuado de cada Comunidad.
- Área social o sanitaria del ayuntamiento al que pertenezcan.
- Asociaciones en las que integrarse
- Especialistas en Baja Visión vinculados a la SEEBV

Hacer seguimiento de los pacientes que llamasen.

-

No extenderse en el problema patológico del paciente y sí en las vías de ayuda e información de nuestra labor (sacar el máximo partido a los restos visuales para hacer a la persona más autónoma).

Agradecemos su participación a:

ALBA Asociación de ayuda a personas con albinismo

amires Asociación Miopía Magna con retinopatías

Asociación Española Aniridia "Tu apoyo es nuestra luz" Entidad Declarada de Utilidad Pública

AGAF ASOCIACION DE GLAUCOMA PARA AFECTADOS Y FAMILIARES

FARPE Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España

fede

ONERO Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares Spanish Ocurares Observatory

RetiMUR Declarada de Utilidad Pública

retinosis retina begisare

RETINA COMUNIDAD VALENCIANA