# PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y DISCAPACIDAD VISUAL: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

# PROMOTION OF PERSONAL AUTONOMY AND VISUAL IMPAIRMENT: A BIBLIOGRAPHIC REVIEW



#### Ma Teresa del Álamo Martín\*

PhD María-Teresa Del Álamo-Martín Profesora Titular del Dpto. de Sociología y Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. Miembro del Instituto de Oftalmobiología Aplicada (IOBA). España.

ORCID: 0000-0003-1273-3538 SCOPUS: Author ID: 22936655100 ResearcherID: <u>K-9864-2014</u>

E-mail de contacto mariateresa.alamo@uva.es

\*autora para la correspondencia



#### Javier González Polo

Terapeuta ocupacional en Unidad de Daño Cerebral del Centro Hospitalario Benito Menni de Valladolid. ORCID: 0000-0002-3494-9092

**DeCS** Autonomía Personal; Baja Visión; Actividades Cotidianas; Calidad de Vida. **Palabras clave** Actividades de la vida diaria; Atención centrada en la

**MeSH** Personal Autonomy; Vision, Low; Activities of Daily Living; Quality of Life; Patient-Centered Care. **Keywords** Activities of Daily Living; Patient-Centered Care.

Objetivos: conocer la efectividad del modelo de atención centrada en la persona en la rehabilitación visual. **Método**: se seleccionaron artículos publicados entre 2010 y 2019, recogidos en PUBMED y Web of Science. Se incluyeron aquellos dedicados a la terapia ocupacional y rehabilitación visual de personas con discapacidad visual desde un enfoque de atención centrado en la persona. Finalmente se incluyeron 14 artículos para esta revisión. Resultados: de la búsqueda en PubMed se obtuvieron un total de 490 artículos y de Web of science 40, alcanzando un total de 530 artículos. Después de realizar la lectura del título, se seleccionaron 126 artículos. Tras la lectura de los resúmenes y/o el contenido completo, se excluyeron 112 por no cumplir los objetivos del estudio; resultando elegidos 13 artículos. Las diferentes investigaciones recopiladas justifican que rehabilitación visual y la terapia ocupacional basadas en el modelo de atención centrada en la persona contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con baja visión y su autonomía personal. Conclusión: son necesarias más investigaciones que evidencien cómo la terapia ocupacional desde una atención centrada en la persona produce resultados positivos en la rehabilitación de personas con baja visión.

Objective: To know the effectiveness of the personcentered care model in visual rehabilitation. Method: Articles published between 2010 and 2019, collected in PUBMED and Web of Science, were selected. Those dedicated to occupational therapy and rehabilitation of people with visual disabilities from a person-centered care approach were included. Finally 14 articles were included for this review Results: A total of 490 articles were obtained from the PubMed search and 40 from Web of science, reaching a total of 530 articles. After reading the title, 126 articles were selected. After reading the abstracts and / or the full content, 112 were excluded because they did not meet the study objectives; resulting in 13 articles chosen. The different studies collected justify that visual rehabilitation and occupational therapy based on the person-centered care model contribute to improving the quality of life of people with low vision and their personal autonomy. Conclusion: More research is needed to show how occupational therapy from a person-centered care produces positive results in the rehabilitation of people with low vision.

Derechos de autor

Texto recibido: 15/05/2020 Texto aceptado: 09/11/2020 Texto publicado: 30/11/2020





Persona.



# INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (a partir de ahora OMS) a nivel mundial, se calcula que aproximadamente 1300 millones de personas viven con alguna forma de deficiencia de la visión de lejos o de cerca. Con respecto a la visión de lejos, 188,5 millones de personas tienen una deficiencia visual moderada, 217 millones tienen una deficiencia visual de moderada a grave y 36 millones son ciegas. Por otro lado, 826 millones de personas padecen una deficiencia de la visión de cerca <sup>(1)</sup>.

Conocer la frecuencia de personas que padecen deficiencias visuales moderadas, graves o personas con ceguera, permite hacer una primera aproximación a la magnitud de los problemas de autonomía funcional y personal derivados de la falta de visión que pueden requerir la atención y rehabilitación de dichas personas. La existencia de evidencias científicas que concluyen que la vivencia individual de la visión deficiente depende no solo de factores de carácter personal (biológicos y/o psicológicos), si no de factores de carácter social, han influido en la evolución del concepto de discapacidad. Se ha pasado de un concepto basado en una perspectiva médica, a uno basado en los derechos de las personas. Dichas evidencias han contribuido a modificar el propósito de la atención y rehabilitación de dicho colectivo.

Muestra de ello lo encontramos en la «*Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*» y su Protocolo Facultativo del 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, firmados el 30 de marzo de 2007 y ratificados por España el 23 de noviembre de 2007. La Convención ha supuesto un cambio en el paradigma de atención, pasando de un modelo médico a uno social donde se incluyen los factores ambientales en la atención al colectivo y no sólo el tratamiento y cuidados médicos <sup>(2)</sup>.

Centrándonos en la rehabilitación visual, tradicionalmente se ha definido como el «conjunto de procesos encaminados a obtener el máximo aprovechamiento posible del resto visual que poseen las personas con baja visión, o utilizando la actual clasificación de la OMS, las que padecen deficiencia visual moderada y grave»<sup>(1)</sup>. Esta definición clásica de rehabilitación visual pudiera encuadrarse dentro del modelo médico-rehabilitador, en el que la atención se centra en la discapacidad y no en la persona; Toboso y Arnau afirman que el modelo médico-rehabilitador pudiera ocasionar una subestimación de las aptitudes o capacidades de las personas con alteraciones visuales, en el que no se proporciona ningún tipo de tratamiento ocupacional; convirtiendo a las personas en «objetos médicos»<sup>(3)</sup>.

Palacios señala que muchas de las personas con discapacidad (a partir de ahora PCD), puede que hayan perdido su autonomía funcional pero que no hayan perdido su autonomía moral y mantengan intacta su capacidad racional de decisión y su libertad para seguir un su proyecto vital, por lo que resulta imprescindible centrarse en éste <sup>(4)</sup>.

En la actualidad, la OMS cuando se refiere a la rehabilitación y la habilitación los define como procesos destinados a permitir que las PCD visual alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual, psicológico y social <sup>(5)</sup>.

Del Álamo ha analizado la respuesta que la atención primaria de salud, la atención especializada y la sociosanitaria deberían proporcionar a las necesidades de las personas con patología ocular grave. Entre sus conclusiones se destaca el papel de la rehabilitación visual, dentro de la atención especializada, para facilitar la adaptación de las personas con discapacidad visual a la pérdida visual; promocionar su autonomía personal y su participación social <sup>(6)</sup>.

El modelo social basado en los Derechos Humanos, implica asumir los valores de autonomía y no discriminación de las personas como pilares básicos. Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer tomado de Canimas definen la autonomía personal como «una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actúan sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos» <sup>(7)</sup>.

También se ha definido como «la capacidad de valerse por sí mismo en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria (a partir de ahora ABVD)» (8).

El reconocimiento de la autonomía personal como una necesidad de los seres humanos, fundamentó la





aprobación de la Ley 39/2006 (en vigor desde el 1 de enero del 2007), que hace referencia a la «Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia». Esta Ley ha sido y es un gran logro que posibilita un gran avance en la garantía universal de apoyos básicos para las personas y reconoce la promoción de la autonomía personal (8).

La evolución del concepto de discapacidad desde el enfoque de los derechos ha llevado a revisar los modelos de asistencia tradicionales en el ámbito de la salud, de los servicios sociales o del empleo, para incorporar en los últimos años los modelos de atención centrada en la persona (a partir de ahora ACP).

Morgan y Yoder definen la ACP como un enfogue holístico en la atención desde el respeto y la individualización, permitiendo la negociación en la atención, ofreciendo elegir en la relación terapéutica y empoderando a las personas para que se impliquen en las decisiones relacionadas con su atención <sup>(9)</sup>. Implica la necesidad de aportar un cuidado respetuoso, respondiendo a las necesidades y las preferencias individuales de las personas, y garantizando que los valores de la persona guíen todas las decisiones clínicas, permitiendo a las personas a estar involucradas en sus propias decisiones médicas.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) suscribe totalmente la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, mediante una Declaración de posición. Considerándola esencial para la práctica de la terapia ocupacional en relación a la participación humana y la ocupación. Para ello, se elaboran una serie de principios y estrategias (5,10).

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales también ha elaborado un Código de Ética en el que se describen los comportamientos adecuados en cualquier circunstancia profesional (11).

Cabe destacar que dos modelos teóricos de la terapia ocupacional están inspirados en el enfoque de la ACP y, en la actualidad, quían la praxis de numerosos profesionales; estos son el modelo canadiense del desempeño ocupacional y el modelo de ocupación humana. Se podría afirmar que la terapia ocupacional ha apostado por una rehabilitación basada en las capacidades personales con la actividad significativa y el entorno de cada sujeto (12).

Los avances en la investigación de la discapacidad visual moderada y grave, ha constituido en los últimos años uno de los campos científicos de gran alcance clínico en las ciencias biomédicas bajo el nuevo paradigma de la discapacidad. Además, la necesidad de llevar a cabo investigaciones en el campo ocupacional; que aporten rigor científico a las intervenciones centradas en los aspectos más basales de las personas con deficiencias visuales. Y la existencia de evidencias sobre la aplicación del modelo de ACP y/o en el paciente, según se desarrolle en el ámbito sanitario o en los servicios sociales, con colectivos sin discapacidad nos ha motivado a realizar una revisión de la literatura en la que, por un lado, se muestren los resultados de estudios recientes en los que mediante la terapia ocupacional y /o rehabilitación visual, las PCD que hayan visto limitada su competencia ocupacional debido a una alteración visual logren desempeñar actividades significativas<sup>(13)</sup>. Y por otro, mostrar evidencias obtenidas tras la aplicación del modelo de ACP en personas con discapacidad visual.

### Objetivos

Conocer la efectividad del modelo de ACP en la rehabilitación visual.

#### Objetivos específicos

- Identificar las variables implicadas en un proceso de rehabilitación de las PCD visual para lograr su autonomía personal.
- Conocer los instrumentos y productos de apoyo más utilizados para la rehabilitación de PCD visual.
- Registrar evidencias sobre los beneficios del enfoque de la ACP para la promoción de la autonomía de las PCD visual.
- Describir la función de la terapia ocupacional en la rehabilitación visual.

#### Criterios de selección

Para la selección de los artículos se han utilizado los siguientes criterios de inclusión:

- a) Tipo de estudio: Revisiones bibliográficas y ensayos clínicos con diseño transversal, longitudinal o casocontrol, de base poblacional o de servicios sanitarios o sociales, realizados mediante muestreo aleatorio.
- b) Unidad de análisis: personas de todas las edades con discapacidad visual.
- c) Tipo de intervenciones: Abordajes de rehabilitación visual basados en el modelo de ACP.





- d) Tipos de medidas: seleccionamos instrumentos que midieran algún aspecto relativo a la promoción de la autonomía personal.
- e) Tipos de resultados: Incluimos aquellos estudios que proporcionen evidencias sobre la eficacia de las intervenciones que promuevan autonomía personal de este colectivo.

# **MÉTODOS**

El método empleado para llevar a cabo este trabajo, ha consistido en una búsqueda bibliográfica, en el período comprendido entre 2010-2019, con el fin de obtener evidencia científica relacionada con la promoción de la autonomía personal dentro del proceso de rehabilitación visual.

La hipótesis de investigación tiene el formato PICO:

- Población: Personas con discapacidad visual.
- Intervención: Aplicación del modelo de ACP.
- Comparación: Estudios de casos y controles.
- Resultados: Eficacia de la rehabilitación visual en términos de autonomía personal.

#### Estrategias de búsqueda

La estrategia de búsqueda que guió el proceso de revisión fue la que se muestra en la Tabla 1. Las bases de datos utilizadas para alcanzar dicho **Tabla 1.** Número de artículos encontrados en la búsqueda bibliográfica por descriptores en las bases de datos.

	WOS	PubMed
Person-centred care AND low vision OR visual impairment AND Personal Autonomy	18	
Personal Autonomy AND visual impairment OR low vision AND Personal Autonomy OR Vision Disorders AND Occupational Therapy	22	
Personal Autonomy OR Occupational Therapy AND Vision Low OR Vision Disorders		88
Activities of Daily Living OR Quality of Life OR Patient Centred Care AND Vision Low OR Vision Disorders AND Rehabilitation		402
Subtotal:	40	490
TOTAL:	530	

Fuente: Elaboración propia 2020.

propósito han sido Web Of Science (WOS) y PubMed. Para la búsqueda se emplearon y combinaron entre sí las expresiones siguientes: «Personal Autonomy», «Vision Low», «Occupational Therapy», «Activities of Daily Living», «Vision Disorders», «Patient-Centred Care» «Person-centred care» y «Quality of life»

### **RESULTADOS**

Tras la búsqueda inicial se localizaron 490 artículos procedentes de PubMed y 40 estudios de WOS, aunque se excluyeron 479 que no fueron relevantes para el objetivo de esta revisión debido a que no estaban relacionados ni con la rehabilitación visual ni con la ACP. Para la primera selección se revisaron los títulos y los abstract. A continuación, se procedió a la lectura de los artículos completos con el fin de decidir si la información que contenían estaba o no relacionada con nuestro objetivo. (Véase Figura 1) Finalmente se seleccionaron 10 ensayos clínicos y 3 revisiones sistemáticas. (Véase Figura 1).

Se elaboró un protocolo *ad hoc* de recogida de información en el que se incluyeron las siguientes variables: a) Características generales del estudio (Autores, título, año de publicación y revista) b) Tipo de estudio c) Muestra d) Instrumentos de medida e) Intervención f) Conclusión

Del análisis de los documentos surgieron cuatro temas relacionados con la promoción de la autonomía personal y discapacidad visual: la discapacidad visual y su influencia en la autonomía personal, los medios para promover la autonomía personal, el enfoque de la ACP: rehabilitación visual, e intervención de terapia ocupacional en baja visión. La Tabla 2 recoge resumidamente las variables que se han considerado más relevantes para nuestra investigación

## La discapacidad visual y su influencia en la autonomía personal

Borges y Cintra investigaron la influencia de la agudeza visual en las actividades instrumentales de la vida diaria de personas mayores con y sin baja visión en tratamiento ambulatorio. En los resultados se observaron diferencias significativas entre ambos grupos en el desempeño de las actividades de manejo del teléfono, preparación de comidas, lavar y planchar ropa, trabajos manuales y control de la medicación. Estos autores





identificaron que las personas con baja visión de ambos sexos presentan mayores dificultades para desempeñar las actividades instrumentales de la vida diaria que las personas mayores cuya visión es normal o se aproxima a la normalidad <sup>(14)</sup>.

Acton et al. mediante un controlado ensayo aleatorizado, evaluaron el efecto una intervención de rehabilitación visual basada en visitas domiciliarias de las PCD concluyendo que función visual mejoró significativamente cuando para lograr la independencia de las PCD, además de sus características personales, se tuvieron en cuenta su bienestar psicológico, la posesión o no de apoyos sociales necesarios y la existencia o no de barreras en su entorno físico y social<sup>(15)</sup>. Wrzesińska, Lipert, Urzędowicz y Pawlicki identificaron la gran cantidad de barreras arquitectónicas que limitan el desempeño de la actividad física de las PCD visual. Estos autores mostraron la necesidad de desarrollar programas de promoción de la salud enfocados a la actividad física en la escuela y en el tiempo libre, a partir de métodos innovadores ajustados las а necesidades de las PCD (16) También visual informaron de la prevalencia de obesidad

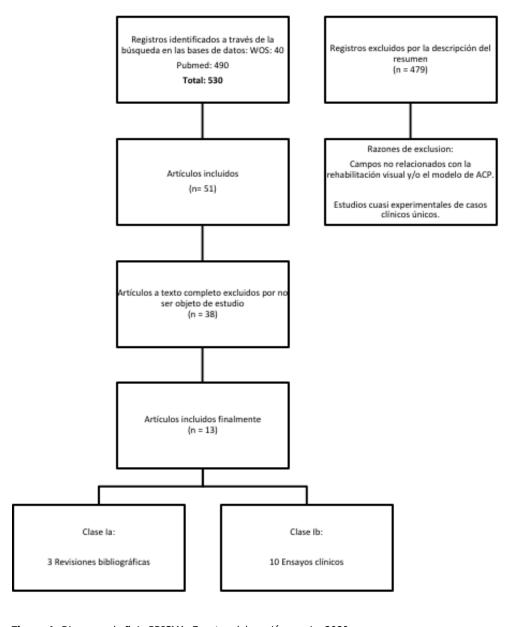


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA. Fuente: elaboración propia, 2020

De las 25 referencias analizadas, el mayor porcentaje corresponde a artículos publicados en 2016 n = 5 (20%) abdominal entre los estudiantes con discapacidad visual en Polonia (26,9% de los participantes) que evidencia la necesidad de desarrollar programas de prevención de este problema de salud entre las PCD visual  $^{(17)}$ .

Una investigación desarrollada en Portugal con 546 PCD visual demostró que mejorando la habilidad visual de estas personas cuando desarrollan actividades significativas, reduce la carga ocasionada por la pérdida visual a nivel personal porque se aumenta su autonomía personal y a nivel social porque se disminuye la carga de sus cuidadores informales. La ACP se considera como un elemento clave para lograrlo (18).

## Los medios para promover la autonomía personal

Para llevar a cabo un proceso de rehabilitación visual es necesario intervenir en aprendizajes, estrategias para llevar a cabo las AVD, técnicas para utilizar los productos de apoyo, metodologías de trabajo y ciertas consideraciones a tener en cuenta durante los entrenamientos (13).





Entre los medios que precisa el personal dedicado a la rehabilitación visual encontramos algunas escalas validadas para valorar aspectos relacionados con la autonomía personal de las personas con baja visión que incluimos en la tabla 3.

**Tabla 3.** Instrumentos para la promoción de la autonomía personal.

Pérez Lupón publicaron una revisión sobre los instrumentos más aplicados en BV para medir aspectos relacionados con la calidad de vida e identificaron que el más utilizado fue el NEI-VFQ-25, en 109 ocasiones (19).

## El enfoque de la atención centrada en la persona: rehabilitación visual

En los últimos años encontramos evidencias que justifican la ACP para consequir efectos positivos el en cuidado, el en bienestar en у quienes en este proceso intervienen entre las que se encuentran las PCD visual, sus familias y los profesionales que las atienden (12).

Instrumento	Dimensiones	Traducción al español
Índice de Barthel	ABVD	Sí
Índice de Lawton y Brody	Actividades instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)	Sí
Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire (VA LV VFQ- 48)		No
Patient Health Questionnaire-15 (PHQ-15)	En trastornos mentales comunes, gravedad de la sintomatología somática	Sí
Warwick-Edinburgh Mental Well-being	Aspectos positivos de la salud mental	Sí
Age-Related Vision Loss (AVL)		Sí
Vision Core Measure-1 (VCM-1)	Sentimientos de vergüenza, frustración, aislamiento o preocupación debido al déficit visual	No
UCLA Loneliness Scale	Sentimientos de soledad y aislamiento social	Sí
National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ-25)	participación	Sí
Low Vision Quality of Live Questionnaire (LVQL)	con BV	No
EuroQoL-5D (EQ-5D)	Calidad de vida relacionada con la salud	Sí
Dutch ICF Activity Inventory	Necesidades de las personas en la	No

rehabilitación visual

Auto-percepción de la persona No

sobre su desempeño ocupacional

Fuente: Elaboración propia 2020.

Occupational

Measure

Canadian

(COPM)

Performance

Aciem y Mazzotta llevaron a cabo un estudio con el objetivo de identificar y examinar la autonomía personal y social de las personas con BV después de someterse a programas de rehabilitación visual. Estos autores evidencian, en base a los resultados obtenidos, que la rehabilitación visual proporciona alternativas a los cambios para las PCD visual en su contexto social, logrando la adquisición o readquisición de la autonomía personal y social de esta población, proporcionando por ende una mejor calidad de vida <sup>(20)</sup>.

Holloway et al. en un ensayo controlado aleatorio multicéntrico, prospectivo, personalizado y por conglomerados realizado en Australia y con el fin de determinar la efectividad de la ACP para mejorar la salud visual de personas mayores en una residencia, concluyeron que dicha intervención alcanzó resultados positivos en la mejora de la calidad de vida, estado anímico y en la autonomía para realizar AVD. Además los autores afirman que dicho ensayo servirá para planificar la atención socio-sanitaria, implementando modelos innovadores de atención que redunden en beneficios coste-eficacia (21).

Ahondando más en la idea de la necesidad de utilizar el paradigma de ACP, destacamos la investigación de Duquette, Loiselle, Fréchette, Déry y Senécal en la que se preguntó a 102 personas que acudieron a servicios de rehabilitación visual sobre su valoración sobre la importancia de diferentes actividades para ser independiente. En la mayoría de los casos se valoraron como muy importantes comer, auto-higiene, manejo de medicamentos y marcar un número de teléfono (calificaciones promedio>3,5/4). Mientras que las





actividades consideradas menos importantes fueron aquellas que no son fundamentales para lograr los objetivos de la vida diaria, o las que pueden realizarse de manera alternativa o puedan delegarse (como leer titulares o recortes de periódicos, decir la hora desde un despertador). La mayoría consideró que salir de compras sigue siendo de las actividades que entrañan mayores dificultades y que hacen a las PCD visual menos independientes. Los mismos autores concluyen que algunas actividades que a priori pudieran ser valoradas socialmente sin importancia, finalmente resultaron extremadamente importantes para algunas personas, debido a su alta preferencia personal. Se destaca en el estudio la importancia del seguimiento individual de las personas atendidas con el fin de identificar mejor las posibles barreras y facilitadores ambientales y para establecer planes de intervención apropiados que mejoren la participación social y participación ocupacional para el futuro (22).

#### Intervención de terapia ocupacional en baja visión

Revisando la literatura, Markowitz en su trabajo sobre «occupational therapy interventions in low vision rehabilitation» señala que la Terapia Ocupacional mejora el desempeño ocupacional mediante la formación de habilidades que dependen de la visión residual, como la lectura y la escritura, y que llevan a cabo evaluaciones y modificaciones ambientales en el hogar, trabajo o escuela con objeto de mejorar y promover un ambiente seguro para las PCD visual. También describe que los terapeutas ocupacionales participan en el desarrollo de programas de rehabilitación para la orientación y la movilidad, la conducción, y la terapia de rehabilitación visual (23).

Existen estudios que demuestran la eficacia de las intervenciones de terapia ocupacional para mantener, restaurar y mejorar el rendimiento en el tiempo libre y participación social para los adultos mayores con alteraciones visuales, aspecto que se lleva estudiando desde el año 1995. Como es la revisión sistemática de Berger, Mcateer, Schreier y Kaldenberg , en la que se analizaron 13 artículos <sup>(24)</sup>.

La revisión de Liu et al, muestra evidencias sobre la efectividad de la terapia ocupacional para mantener y mejorar el desempeño de las AVD en personas con BV. Encontrando una fuerte evidencia sobre la efectividad de los programas basados en la enseñanza de conocimientos y habilidades que las PCD visual necesitan para desempeñar sus ocupaciones. Estos autores demostraron que el entrenamiento con dispositivos de baja visión y la adquisición de habilidades especiales de visualización para compensar la pérdida de la visión son necesarios para tener un efecto positivo en la competencia ocupacional. En relación a la ACP, esta revisión mostró que las intervenciones que se centraron en los objetivos personales obtuvieron mejores resultados que los programas que no fueron personalizados (25).

En los últimos años, con mayor frecuencia están apareciendo en la literatura científica, estudios de carácter cualitativo que muestran la necesidad de llevar a cabo intervenciones de terapia ocupacional en baja visión desde el enfoque centrado en la persona. Los estudios de Smallfield et al.; que con el objetivo de describir las estrategias más efectivas que las personas con baja visión usan para desempeñar sus AVD significativas para lograr el máximo rendimiento hacen hincapié en la necesidad de utilizar en la rehabilitación visual, la resolución de problemas centrada en la persona. De modo que en ocasiones será más efectivo no utilizar dispositivos, en otras el uso de estrategias y dispositivos sensoriales, en otras estrategias ambientales e incluso se alude al ingenio. En otras ocasiones se plantean la evaluación de la eficacia de programas de adiestramiento en el uso de dispositivos realizados en grupos de personas con deficiencias visuales y en el ámbito comunitario<sup>(26, 27)</sup>.

# DISCUSIÓN

Partiendo de la idea que la rehabilitación visual debe sustentar su intervención mucho más allá de las premisas del modelo médico-rehabilitador y que es necesario aplicar un enfoque centrado en la persona y en la rehabilitación de sus actividades significativas a partir del aprovechamiento del resto visual, este nuevo paradigma, fundamenta el Derecho a la habilitación y rehabilitación recogido en los Artículo 25 y 26 de la Convención de Naciones Unidas. Para llevar a cabo este proceso tan complejo y diverso, es necesario que la praxis profesional este sustentada por los derechos de las personas con las que se interviene en este ámbito, el presente documento está basado principalmente en uno de ellos; el Derecho a la Autonomía Personal (5).

Durante la revisión, encontramos múltiples artículos que hacen referencia a mejorar la capacidad funcional de las personas con baja visión, sin tener en cuenta otros componentes como los deseos, intereses, preocupaciones, etc. Tras analizar los objetivos planteados, hallamos una serie de instrumentos que valoran la





autonomía personal en la baja visión o aspectos relacionados con la misma, fundamentalmente los instrumentos se centran en la capacidad funcional; una de las vertientes de la autonomía personal. Son más escasos los instrumentos que tienen en cuenta los deseos y las preferencias de las PCD visual.

La práctica profesional del técnico en rehabilitación visual incluye esta perspectiva del enfoque de la ACP, por ejemplo, cuando se lleva a cabo una valoración de una PCD visual, se realizan preguntas como; «¿Necesita ayuda para realizar determinadas actividades como cocinar, comprar, comer, etc.?», «¿Qué actividades son las que no puede realizar debido a su visión y que le gustaba hacer?», entre otras. Solo hemos encontrado un artículo que compare la importancia que tienen estas actividades en la vida de la persona. Pero son muy escasas las investigaciones sobre su eficacia y estas son necesarias para ir mejorando la calidad de la rehabilitación visual. Por lo tanto, puede ser una futura línea de investigación el comparar los tratamientos basados en modelos clásicos y en el enfoque de la ACP (21,23).

A partir del análisis de los estudios recopilados hemos constatado que corregir, suplir o mejorar una alteración visual es una fase de gran relevancia dentro de la rehabilitación de una persona, pero no es suficiente. Como hemos observado en la literatura científica y en la legislación, es preciso llevar a cabo un proceso holístico centrado en la persona. Es necesario ajustar el tratamiento al entorno, círculo social y ocupaciones de la persona en cuestión, adecuando su rehabilitación con el objetivo de dotar de la máxima autonomía moral y funcional posible.

Es de gran importancia incluir aspectos relacionados con el ámbito de la ocupación, ya que se ha demostrado que con los recursos necesarios un gran número de personas con deficiencias visuales son capaces de, por ejemplo, tener un desempeño laboral y que, a día de hoy, no se están llevando a cabo las medidas suficientes para promocionar una vida autónoma de este colectivo (14).

#### Limitaciones

Como limitaciones del estudio, señalar que no hemos encontrado referencias que clarifiquen las diferencias entre la rehabilitación visual y la terapia ocupacional aplicada a la baja visión, más bien hemos revisado artículos en los que han estudiado la función de ambos; lo que nos lleva a pensar que la información está solapada.

También es preciso advertir que algunos estudios seleccionados de carácter cualitativo o con muestras muy pequeñas o estudios preliminares pudieran calificar nuestro estudio como sesgado en la selección. A pesar de ello, los autores han preferido asumir este riesgo para evidenciar la existencia de futuras líneas de investigación.

Por otra parte, aunque las bases de datos utilizadas PUBMED y Web of science son referentes de la literatura médica/sanitaria, probablemente el uso de otras bases de datos más específicas sobre la temática de la terapia ocupacional, la discapacidad visual y en otros idiomas diferentes al inglés hubieran podido ser útiles para aportar literatura científica adicional. No obstante, esta revisión constituye una aproximación novedosa a la producción científica existente sobre esta temática.

## CONCLUSIÓN

En conclusión, son necesarias más investigaciones que evidencien cómo la terapia ocupacional desde una ACP produce resultados positivos en la rehabilitación de personas con baja visión. Sin embargo, el presente estudio permite conocer las líneas actuales de investigación y que la rehabilitación visual basada en el modelo de ACP es una opción eficaz y viable.

## **AGRADECIMIENTOS**

Los autores declaran que no ha habido fuente de financiación alguna para realizar la investigación, ni conflicto de intereses que pudiera influir en su desarrollo.

# DECLARACIÓN DE AUTORÍA

El orden de los autores está seleccionado en función de la dedicación y participación en la investigación





realizada para este trabajo. Ambos han contribuido directamente al contenido del trabajo; seleccionando esquema del trabajo, realizando la búsqueda bibliográfica y redactando el contenido del documento.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Bourne RRA, Flaxman SR, Braithwaite T, Cicinelli MV, Das A, Jonas JB, et al.; Vision Loss Expert Group. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. Lancet Glob Health. 2017; 5(9):888-97.
- 2. Cayo L, de Lorenzo R. La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: balance de una década de vigencia. En: Cayo L, Lidón L. La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2006/2016: Una década de videncia. Madrid: Cinca; 2016. p.149-186.
- 3. Toboso M, Arnau MS. La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria Rev Iberoam Filos Política y Humanidades [Internet]. 2008;10(20):64-94. Available from: <a href="http://digital.csic.es/handle/10261/23277">http://digital.csic.es/handle/10261/23277</a>
- 4. Palacios A, Romañach J. El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España: Diversitas-AIES; 2006.
- Naciones Unidas. Summary for Policymakers. Clim Chang 2013 Phys Sci Basis [Internet]. 2006;1–30. Available from: http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf%0Ahttp://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf%0Ahttp://ebooks.cambridge.org/ref/id/CBO9781107415324A009
- 6. Del Álamo Martín MT. La atención socio-sanitaria para las personas mayores con patología ocular grave: Un reto para el Trabajo Social Sanitario. Trab. Soc. y Salud. 2017; 88: 61-68
- 7. Canimas Bruqué J. De qué hablamos cuando hablamos de autonomía. Serv Soc y Política Soc. 2008;84:159-69.
- 8. González Simón E, Coco Martín MB, Del Álamo Martín MT, De Lázaro Yagüe JA, Cuadrado Asensio R, Coco Martín RM. The impact of the dependency law in low vision patients. Arch Soc Esp Oftalmol. 2007;82(7):393-4.
- 9. Morgan S, Yoder LH. A Concept Analysis of Person-Centered Care. J Holist Nurs [Internet]. 2012;30(1):6-15. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0898010111412189
- 10. World Federation of Occupational Therapists. Position Statement on Human Rights. Santiago: WFOT; 2010.
- 11. World Federation of Occupational Therapists. Code of ethics. WFOT; 2016.
- 12. Martínez Rodríguez T. La Atención Centrada en la Persona. Actas la Depend. 2013;8:25-47.
- 13. Organización Nacional de Ciegos Españoles. Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la rehabilitación. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles; 2011.
- 14. Borges S de M, Cintra FA. Relação entre acuidade visual e atividades instrumentais de vida diária em idosos em seguimento ambulatorial. Rev Bras Oftalmol. 2010;69(3):146-51.
- 15. Acton JH, Molik B, Court H, Margrain TH. Effect of a home visit—based low vision rehabilitation intervention on visual function outcomes: An exploratory randomized controlled trial. Invest Ophthalmol Vis Sci. 2016; 57:6662-6667.
- 16. Wrzesińska M, Lipert A, Urzędowicz B, Pawlicki L. Self-reported physical activity using International Physical Activity Questionnaire in adolescents and young adults with visual impairment. Disabil Health J. 2018;11(1):20-30.
- 17. Wrzesińska M, Urzędowicz B, Nawarycz T, Motylewski S, Pawlicki L. The prevalence of abdominal obesity among pupils with visual impairment in Poland. Disabil Health J. 2017;10(4):559-64.
- 18. Marques AP, Macedo AF, Hernández-Moreno L, Lima P, Butt T, Rubin G, et al. The use of informal care by people with vision impairment. PLoS ONE. 2018; 13(6).
- 19. Pérez Jiménez D, Lupón Bas M. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión. Gac Optom y óptica oftálmica, 2016; 519:8-55
- 20. Aciem TM, Mazzotta MJ da S. Personal and social autonomy of visually impaired people who were assisted by rehabilitation services. Rev Bras Oftalmol [Internet]. 2013;72(4):261-7.
- 21. Holloway EE, Constantinou M, Xie J, Fenwick EK, Finkelstein EA, Man REK, et al. Improving eye care in residential aged care facilities using the Residential Ocular Care (ROC) model: Study protocol for a multicentered, prospective, customized, and cluster randomized controlled trial in Australia. Trials. 2018;19(1):1-10.
- 22. Duquette J, Loiselle J, Fréchette C, Déry L, Senécal MJ. Occupational performance in the basic and instrumental daily activities of persons with low vision who received rehabilitation services. Br J Occup Ther. 2019;82(8):457-65.
- 23. Markowitz M. Occupational therapy interventions in low vision rehabilitation. Can J Ophthalmol. 2006;41:340-7.
- 24. Berger S, Mcateer J, Schreier K, Kaldenberg J. Occupational Therapy Interventions to Improve Leisure and Social Participation for Older Adults With Low Vision: A Systematic Review. Am J Occup Ther. 2013;303-12.
- 25. Liu CJ, Brost MA, Horton VE, Kenyon SB, Mears KE. Occupational therapy interventions to improve performance of daily activities at home for older adults with low vision: A systematic review. American Journal of Occupational Therapy. 2013;67: 279-87.
- 26. Smallfield S, Berger S, Hillman B, Saltzgaber P, Giger J, Kaldenberg J. Living with low vision: Strategies supporting daily activity. Occup Ther Heal Care [Internet]. 2017;31(4):312-28.
- 27. Kaldenberg J, Smallfield S. Training older adults with low vision to use a computer tablet: A feasibility study. Br J Occup Ther. 2017;80(2):117-22.





Tabla 2. Resumen de los estudios seleccionados

Autor(es), año.	Tipo de estudio	Muestra	Instrumentos de medida	Intervención	Conclusiones
Borges S de M, Cintra FA. 2010. (14)	Ensayo clínico controlado	N=102	Tabla de Snellen. Índice de Lawton y Brody.	Grupo 1: Agudeza Visual 20/60 en ambos ojos ó 20/60 en el mejor ojo, con corrección óptica si usa. Grupo 2: Agudeza visual <20/60 en ambos ojos, con corrección óptica si usa.	Las personas mayores con baja visión de ambos sexos tienen mayores dificultades para desarrollar las actividades instrumentales de la vida diaria que las personas mayores con visión normal o casi normal.
Acton JH, Molik B, Court H, Margrain TH. 2016. <sup>(15)</sup>	Ensayo clínico controlado aleatorizado	N=67	Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire (VA LV VFQ- 48). Patient Health Questionnaire-15 (PHQ-15). Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale. Adjustment to Age- related Visual Loss Scale. Standardized health-related quality of life questionnaire. UCLA Loneliness Scale	Grupo 1: Rehabilitación visual basada en visitas domiciliarias Grupo 2: Lista de espera.	Una intervención de rehabilitación visual basada en visitas domiciliarias tiene una influencia positiva en los resultados funcionales relacionados con la visión.
Wrzesińska M, Lipert A, Urzędowicz B, Pawlicki L. 2018. <sup>(16)</sup>	Ensayo clínico	N=122	Medidas antropométricas para evaluar el índice de masa corporal y la relación cintura-estatura. International Physical Activity Questionnaire.	Administración de los instrumentos indicados a jóvenes con discapacidad visual (15.1-22.7 años)	Para mejorar el nivel de actividad física de los estudiantes con discapacidad visual, se requieren iniciativas de promoción de la salud enfocadas en promover la actividad física, basados en métodos innovadores ajustados a sus necesidades.
Wrzesińska M, Urzędowicz B, Nawarycz T, Motylewski S, Pawlicki L. 2017. <sup>(17)</sup>	Ensayo clínico	N=238	Relación cintura-estatura.	Medir la relación cintura-estatura de jóvenes con discapacidad visual (edad media 15,5 ± 3,9 años).	Se necesitan programas de prevención destinados a reducir la obesidad abdominal en alumnos con discapacidad visual.
Marques AP, Macedo AF, Hernández-Moreno L, Lima P, Butt T, Rubin G, et al. 2018.	Ensayo clínico	N=546	Entrevistas. Dutch ICF Activity Inventory	Llevar a cabo entrevistas con los participantes del estudio.	La atención informal fue utilizada con frecuencia por personas con alteraciones visuales. Mejorar la capacidad visual cuando se realizan actividades significativas puede reducir la carga de la pérdida visual a nivel personal y social. Esto podría lograrse con una rehabilitación visual centrada en la persona.
Pérez D, Lupón M. 2017. <sup>(19)</sup>	Revisión bibliográfica.	N=202	No aplicable	No aplicable	El interés por la evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión ha llevado a los investigadores a diseñar una cantidad considerable de instrumentos. Los instrumentos más citados son el NEI-VFQ-25, SF-36 y el VF-14.
Aciem TM, Mazzotta MJ da S. 2013. <sup>(20)</sup>	Ensayo clínico	N=12	Cuestionarios y entrevistas cualitativas	Administración de cuestionarios y realización de entrevistas a los	Esta investigación mostró que la rehabilitación visual proporciona una recuperación de la autonomía personal y social de las PCD visual.





Holloway EE, Constantinou M, Xie J, Fenwick EK, Finkelstein EA, Man REK, et al. 2018. (21)	Ensayo clínico controlado aleatorizado, multicéntrico.	N=395	EuroQoL-5D (EQ-5D). 30-item Quality of Vision (QoV) scale. Impact of Vision Impairment for Residential Care (IVI-RC). Aged Care Funding Instrument (ACFI). Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) LogMAR	participantes del estudio. Grupo 1: Modelo de atención ocular residencial; atención integral y personalizada para el cuidado de los ojos que incluye, según sea necesario, refracción y provisión de gafas, cirugía de cataratas, rehabilitación visual o derivación a un oftalmólogo.  Grupo 2: Atención habitual mediante derivación al servicio de atención ocular en cuestión.	La ACP mejora la salud visual de personas mayores en cuanto a calidad de vida, estado anímico y autonomía para desempeñar AVD. Además, dicho ensayo sirve para planificar la atención socio-sanitaria.
Duquette J, Loiselle J, Fréchette C, Déry L, Senécal MJ. 2019. <sup>(22)</sup>	Ensayo clínico.	N=102	Melbourne Low-Vision ADL Index.	Estudiar el rendimiento en 16 actividades de visión cercana y 9 globales.	Las PCD visual que participaron en un programa integral de rehabilitación generalmente no presentaban dificultades para el desempeño de sus AVD básicas e instrumentales.
Berger S, Mcateer J, Schreier K, Kaldenberg J. 2013. <sup>(24)</sup>	Revisión sistemática	N=13	No aplicable	No aplicable	La terapia ocupacional tiene un papel importante en la intervención con adultos mayores con discapacidad visual y es necesario crear una contribución única y duradera en esta área de práctica. Son necesarias más investigaciones que aborden todos los aspectos del desempeño ocupacional, incluidos el ocio y la participación social.
Liu CJ, Brost MA, Horton VE, Kenyon SB, Mears KE. 2013. <sup>(25)</sup>	Revisión sistemática	N=17	No aplicable	No aplicable	Aunque la pérdida de visión relacionada con la edad es irreversible, el proceso de discapacidad en adultos mayores con BV se puede retrasar. Los resultados de esta revisión sugieren que la terapia ocupacional tiene el potencial de mantener, restaurar o mejorar el rendimiento en AVD básicas e instrumentales.  Las intervenciones multi-componentes que cubren el conocimiento de la BV, el uso de dispositivos de BV, las estrategias de resolución de problemas y los recursos de la comunidad son los enfoques más efectivos. También señalan que múltiples sesiones de capacitación permiten suficiente tiempo para que los adultos mayores incorporen nuevos conocimientos y habilidades en las actividades diarias.
Smallfield S, Berger S, Hillman B, Saltzgaber P, Giger J, Kaldenberg J. 2017. <sup>(26)</sup>	Ensayo clínico	N=10	Entrevistas semiestructuradas	Llevar a cabo entrevistas con personas con BV, codificar los datos y agruparlos.	Los adultos mayores con BV prueban muchos dispositivos y estrategias para encontrar los que les permitan participar en actividades significativas dentro de su entorno físico y social. Estos hallazgos respaldan el uso de un enfoque de resolución de problemas multicomponente centrado en el cliente para la rehabilitación visual.
Kaldenberg J, Smallfield S. 2017. (27)	Ensayo clínico	N=4	Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	10 sesiones semanales de entrenamiento grupal en el uso de tabletas.	La capacitación grupal en el uso de tabletas informáticas para adultos mayores con BV muestra la promesa de mejorar el rendimiento y la satisfacción en una variedad de actividades diarias.

Fuente: elaboración propia, 2020





