

Documento de la política de baja visión

Grupo de Trabajo de Planificación a Largo Plazo de SightFirst (SFPLP)

Enero de 2009

Introducción

La misión del programa SightFirst es crear sistemas integrales de salud ocular para combatir las causas principales de la ceguera y ofrecer atención médica a los ciegos y a personas con problemas de la vista. El programa financia proyectos viables de alta calidad que proporcionan servicios de salud ocular, desarrollan la infraestructura, capacitan al personal y/o rehabilitan y educan a las personas necesitadas de comunidades pobres.

Cerca de 80 millones de personas del mundo padecen de baja visión o tienen algún tipo de discapacidad visual avanzada que difícilmente puede sanarse. La rehabilitación y el uso de dispositivos de adaptación permiten que los pacientes de visión baja puedan usar la visión que les queda y mantener su calidad de vida. De quienes padecen este trastorno, solamente el 5% o 10% tienen los medios para recibir tratamiento y el resto confrontan los mismos desafíos que las personas ciegas.

Los esfuerzos SightFirst para ayudar a aliviar los problemas de baja visión alrededor del mundo son imprescindibles para el desarrollo de sistemas integrales de salud ocular en áreas que carecen de servicios de rehabilitación de la vista u otros tipos de tratamientos como cirugías y medicamentos.

Esta política fue recomendada por el Comité Consultivo SightFirst (CCSF) como parte de la planificación a largo plazo de estrategias que guíen el futuro de los programas de SightFirst que atienden la baja visión.

Baja visión

La información en esta sección fue adaptada del folleto Enfoque en Baja Visión, cuyos autores son la doctora Patricia O'Connor y la profesora Jill Keefe, del Centro de Investigación del Ojo de Australia, marzo de 2007.

¿Qué es la baja visión?

La baja visión es la pérdida significativa de la vista. No es lo mismo que la ceguera. La baja visión no se puede corregir ni mejorar con gafas, lentes de contactos ni cirugía. Las principales causas de baja visión son el glaucoma y la degeneración macular asociada a la edad (DME). Por otro lado, la retinopatía diabética se está convirtiendo en otra causa principal de baja visión. Si bien, el envejecimiento es la causa mayor de baja visión, los jóvenes también pueden padecerla. En países de medianos y altos recursos, la baja visión en algunos casos es causada por herencia genética o condiciones congénitas, mientras que en los países de escasos recursos podría ser el resultado de deficiencia de Vitamina A, sarampión, cataratas u otras y prácticas tradicionales perjudiciales. La baja visión perjudica de diferentes maneras la calidad de vida (CdV) de las personas. La combinación de factores de salud ocular, funcionales, psicológicos, sociales y económicos determinan la experiencia diaria del paciente.

Servicios de baja visión

Los servicios de rehabilitación clínica son parte del programa integral de baja visión, al igual que las tecnologías de adaptación (detalles en la Tabla A). A pesar de la gran cantidad de personas que podrían beneficiarse de los servicios de baja visión, solo el 15% son atendidos. Esto es el resultado de los problemas que confrontan los servicios, los pacientes y los profesionales de la salud. Los problemas pueden ocurrir cuando los pacientes no son referidos para recibir los servicios, deficiencia en la coordinación de incorporar todos los componentes del servicio integral; y falta de promoción adecuada de los servicios disponibles. Los necesitados quizás no procuran los servicios porque desconocen la condición que padecen y no tienen conocimiento de que los servicios de baja visión le ayudarían, o quizás se les hace difícil llegar al lugar del servicio porque carecen de recursos para pagar por la transportación, Por último, debido a que los profesionales de salud ocular atienden solo las causas médicas del paciente, muchas veces no refieren al paciente a los servicios de rehabilitación de la vista, como parte integral de su tratamiento.

Tabla A. Componentes del servicio de baja visión

Servicios de rehabilitación	Tecnologías de adaptación
Servicios clínicos para la baja visión	Mejorar los factores ambientales: ejemplo: más luz, añadir texturas, contraste
Ayuda para realizar quehaceres diarios	Dispositivos oculares/aparatos; ejemplos: lupas, telescopios
Asesoramiento	Dispositivos no visuales; ejemplo: lentes que evitan los reflejos, papel con rayas en negrillas, marcadores de tinta oscura, guías para escribir, soporte de postura, enhebrado de aguja, relojes de alto contraste, calculadoras con voz, impresos en letras magnificadas, etiquetas de voz
Orientación y movilidad (O&M)	Tecnología de capacitación por medio de vídeo y ordenador; ejemplo: Sistemas CCTV, métodos computarizados, incluyendo pantalla de alta definición, función de voz en la pantalla, teclado especial, software de sonido y otros dispositivos
Apoyo de grupos a la par	
Servicios comunitarios y sociales	
Abogacía (grupos de apoyo, red de ayuda)	
Educación	
Empleos y capacitación	

** La Tabla A y la lista B, brindan una variedad de servicios y tecnologías para atender la baja visión. El objetivo principal de cada proyecto SightFirst podría variar de acuerdo a los recursos económicos del paciente y habilidad de ayudar o dar apoyo. Consecuentemente, los futuros proyectos podrían no incluir todos los elementos, aparte de los más importantes y viables.*

Los servicios de baja visión se brindan a través de tres modelos de tratamiento - primario, secundario y terciario. La lista B describe los elementos claves de cada modelo. Como medios de evaluación del sistema de atención a baja visión, se usan los siguientes:

- Referido de pacientes – ¿Cuántos pacientes fueron referidos y cuántos reciben actualmente los servicios de baja visión?
- Proporción de servicio – ¿En qué proporción los pacientes de visión baja usan los servicios disponibles?
- Calidad de vida - ¿Cómo ha cambiado la vida de los pacientes que recibieron servicios, la calidad de vida (CdV) debe ser evaluada antes y luego de haberse recibido los servicios o rehabilitación?

Lista B. Modelos del tratamiento de baja visión

Nivel	Tipo de servicio brindado	Tipo de servicio para la visión baja provisto
Primario o comunitario	Centros comunitarios de salud, base de datos comunitarios, escuelas	Exámenes de la vista, evaluación de agudeza visual, referido del paciente a los servicios de baja visión, asesoramiento acerca de cosas simples que pueden hacerse para mejorar los factores ambientales y otras soluciones como es el uso de dispositivos oculares (lupas).
Secundario	Oculistas, optometrista y personal de diversas habilidades	Diagnos y tratamiento, asesoramiento acerca de baja visión, capacitación sobre el uso de destrezas y dispositivos disponibles
Terciario	Especialidades en múltiples disciplinas relacionadas con baja visión equipos de profesionales: oftalmólogos, optometristas, e instructores de O&M.	Diagnos y tratamiento, asesoramiento sobre la baja visión, error de refracción, gafas correctivas, lupas, dispositivos electrónicos, capacitación sobre el uso de dispositivos oculares, referidos a profesionales de la vista.

** La Tabla A y la lista B, brindan una variedad de servicios y tecnologías para atender la baja visión. El objetivo principal de cada proyecto SightFirst podría variar de acuerdo a los recursos económicos del paciente y habilidad de ayudar o dar apoyo. Consecuentemente, los futuros proyectos podrían no incluir todos los elementos, aparte de los más importantes y viables.*

SightFirst y Baja Visión

La baja visión es un nuevo aspecto del programa SightFirst, pero los Leones han trabajado en varios proyectos que atendieron la baja visión. Se han aprobado algunas subvenciones SightFirst para comprar equipo para detectar la baja visión en los estudiantes, o facilitar a las bibliotecas públicas dispositivos para usuarios que sufren de baja visión.

El programa Cuatro Puntos Básicos de Baja Visión se adoptó en 1999 y hasta ahora se han dado 18 subvenciones por un total de 3,1 millones de dólares. Estos proyectos, que incluyeron la creación o expansión de centros de baja visión, se llevaron a cabo en Australia, República Dominicana, el Distrito Múltiple 300 Taiwán, Estados Unidos y Puerto Rico.

Finalmente, el Proyecto de Erradicación de Ceguera Infantil Evitable, con la colaboración de los Leones y la OMS, fue aprobado por SightFirst en mayo del 2000, y tiene un componente para la compra de equipo para la capacitación de pacientes de baja visión que son atendidos en los 35 centros oftalmológicos patrocinados por los Leones. A la fecha, el programa ha capacitado a más de 1.000 trabajadores y los centros han facilitado cerca de 14.000 exámenes y han dado servicios a 4.000 niños.

Recomendaciones del Grupo de Trabajo SPLP

En noviembre de 2008, el Grupo de Trabajo SFPLP se reunió con expertos en el tratamiento de baja visión y discutieron varias tendencias y oportunidades actuales de los programas SightFirst. Esta reunión contó con la asistencia de los doctores Sergio Resnikoff y Silvio Mariotti, ambos representantes de la Organización Mundial de la Salud; del doctor R. Pararajasegaraman, asociado de IAPB; la doctora Jill Keefe, profesora del Centro de Investigación Australiano de Ojos y consultora técnica de SightFirst; y del doctor R. Tracy Williams, director ejecutivo del Instituto de Baja Visión Spectrios y profesor y director adjunto del programa Servicios de Baja Visión de la Universidad Loyola. También estuvieron presentes Ed McManus y Phoebe Sebring, consultores del equipo de trabajo SFPLP; Phillip Albano, Joshua Friedman, Karim Bengraine, Kristen Eckert y Gina Prendki, estos últimos son empleados del Departamento de Programas de la Vista de LCIF. Como resultado de la información evaluada, el grupo de trabajo SFPLP, ha llegado a las siguientes conclusiones y directrices para los futuros proyectos de SightFirst que atenderán la baja visión.

Conclusiones

1. Fondos SightFirst serán usados para mejorar las instituciones oftalmológicas que prestan cuidados secundarios y terciarios, incluyendo los servicios de baja visión para niños y adultos.

- ✓ Los proyectos podrían incluir, facilitar el equipo básico, algo de suministros y dispositivos para la baja visión que se utilizarán para comenzar.
 - o El equipo debe estar a la par con las listas de equipo aprobado por el Grupo Visión 2020 y equipo estándar que atender la baja visión.
 - o La compra de equipo se hará a través del Centro de Recursos de Baja Visión de Hong Kong, salvo que se consigan precios más baratos de un equipo similar de otros distribuidores en cualquier parte del mundo.
 - o En algunos casos, será necesario conseguir fondos para pagar por servicios relacionados, o el personal que trabajará en las bibliotecas que prestan dispositivos a paciente de baja visión, esto ofrece una oportunidad de servicio voluntario para los Leones locales.
- ✓ Los proyectos también podrían incluir la capacitación del personal establecido.
 - o Aunque los fondos se podrían usar para la capacitación del personal, la política de SightFirst excluye los fondos disponibles para pagar por salarios.

- ✓ Los proyectos podrían usar fondos para desarrollar las relaciones con la comunidad y servicios de referidos, educación y promoción
 - o Deben dar prioridad a iniciativas que atiendan las escuelas para ciegos y albergues de ancianos, dado que estos establecimientos sirven a personas que verdaderamente necesitan de los servicios de baja visión. Estos proyectos podrían brindar amplias oportunidades de servicio voluntarios para los Leones locales
- ✓ Los proyectos podrían incluir medios para supervisar los proyectos y evaluar sus resultados
 - o Los proyectos deben: 1) identificar a los necesitados y determinar los desafíos del servicio; 2) expandir el servicio o los parámetros de servicio; 3) identificar los recursos para los referidos, 4) supervisar la marcha de los servicios, incluyendo los dispositivos visuales; 5) evaluar los resultados en la calidad de vida de los pacientes; y 6) solvencia del programa

2. SightFirst ocasionalmente provee fondos para conducir seminarios regionales de capacitación sobre servicios especializados para visión baja.

- ✓ Se podrían usar fondos para cubrir los gastos de viaje, viáticos y otros gastos razonables de los docentes y de las reuniones.

3. Los fondos SightFirst pueden ser usados para expandir los servicios de los centros establecidos que atienden la baja visión, en particular los proyectos que servirán a grupos nuevos de la población

- ✓ Se podrían solicitar fondos para actividades a la par con la lista de la Conclusión 1.

Finalmente, se acordó que los proyectos futuros de SightFirst deben usar las mismas estrategias aprobadas para otras áreas del programa. Los proyectos de baja visión de SightFirst deben 1) desarrollar sistemas integrales de salud ocular; 2) usar y/o recopilar datos para identificar y evaluar los proyectos; 3) atender los grupos de escasos recursos de la población con servicios adecuados; 4) proveer servicios de salud ocular de alta calidad; 5) facilitar el sostenimiento de los servicios de salud ocular; y 6) contar con la participación de Leones como abogados.

Próximos pasos

Si el CCS aprueba las estrategias indicadas arriba, el Grupo de Trabajo de SFPLP recomienda los pasos siguientes para implementarlas:

- La solicitud de la subvención de SightFirst, incluyendo los criterios y directrices, deberán revisarse y publicarse para incluir el desarrollo de proyectos que atienden la baja visión.

Debería proporcionarse al personal de SightFirst de LCIF recursos para informar a los asesores técnicos regionales de todas las regiones acerca de las nuevas estrategias y el proceso de solicitud de subvenciones. Podría haber la necesidad de conseguir recursos adicionales para informar a los Leones líderes en países que en general no reciben fondos SightFirst.