

ARTÍCULO ORIGINAL

Participación de pacientes en la guía de práctica clínica de baja visión

Fecha de recibido:
5 de septiembre de 2022.
Fecha de aprobación:
14 de marzo de 2023.

Forma de citar este artículo:
Posada AM, Hernández-Padilla ML, Oviedo-Cáceres MP, Suárez-Escudero JC, Bernal-Ramírez P, Vélez CM, et al. Participación de pacientes en la guía de práctica clínica de baja visión. Med UPB. 2023;42(2):36-43.
DOI:10.18566/medupb.v42n2.a05

- 1 Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.
- 2 Facultad de Optometría, Universidad Santo Tomás. Bucaramanga, Colombia.
- 3 Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia.
- 4 Departamento de Epidemiología, Instituto Tecnológico Metropolitano. Medellín, Colombia. S. Medellín, Colombia.

Dirección de correspondencia:
María del Pilar Oviedo Cáceres. Correo electrónico: maria.oviedo@ustabuca.edu.co

Involvement of patients in the clinical practice guideline for low vision / Participação de pacientes na diretriz de prática clínica de visão subnormal

Ana María Posada Borrero¹, Martha Liliana Hernández-Padilla¹, María del Pilar Oviedo-Cáceres², Juan Camilo Suárez-Escudero³, Paulina Bernal-Ramírez⁴, Claudia Marcela Vélez¹, Esaú Astudillo-Valverde³, Luz Helena Lugo-Agudelo¹

RESUMEN

Objetivo: como parte de la elaboración de una guía de práctica clínica (GPC) para el cuidado de personas con baja visión en Colombia, se recomienda incluir la participación de pacientes. El objetivo fue identificar los aspectos de la vida cotidiana que se ven más afectados por la baja visión, los cuales se deben trabajar en un proceso de rehabilitación de la visión y así reconocer las barreras para acceder a ese proceso. Además, se pretende calificar la importancia de los desenlaces para los pacientes y sus cuidadores.

Metodología: pacientes con baja visión y sus familiares fueron invitados a participar en un grupo focal que indagó por sus percepciones sobre los aspectos más afectados por la baja visión, los elementos más importantes de los procesos de rehabilitación de la visión y sus barreras más frecuentes.

Resultados: se reportaron dificultades en la realización de las actividades instrumentales, como el uso del computador o celular, el uso del transporte público, el manejo del dinero, ir de compras, la movilidad y la orientación. La rehabilitación de la visión exitosa fue definida como aquella que les permite recuperar la independencia y ganar confianza en sí mismos. Las intervenciones de rehabilitación que mejoren las capacidades de orientación y movilidad, que incluyan acompañamiento psicológico para el paciente y la familia y que cuenten con enfoques grupales fueron altamente apreciadas. Las barreras administrativas fueron las más mencionadas.

Conclusión: estos resultados apoyaron la toma de decisiones en el desarrollo de las recomendaciones de la GPC para personas con baja visión en Colombia.

Palabras clave: baja visión; guía de práctica clínica; personas con discapacidad; personas con daño visual.

ABSTRACT

Objective: As part of the development of a clinical practice guideline (CPG) for the care of individuals with low vision in Colombia, it is recommended to include patient involvement. The objective was to identify aspects of daily life most affected by low vision, which should be addressed in a vision rehabilitation process, and to recognize barriers to accessing that process. Additionally, the aim was to assess the importance of outcomes for patients and their caregivers.

Methodology: Patients with low vision and their family members were invited to participate in a focus group that explored their perceptions regarding the most affected aspects of low vision, the key elements of vision rehabilitation processes, and the most common barriers they face.

Results: Difficulties were reported in performing instrumental activities such as computer or cellphone use, using public transportation, handling money, shopping, mobility, and orientation. Successful vision rehabilitation was defined as the ability to recover

independence and gain self-confidence. Rehabilitation interventions that improve orientation and mobility skills, include psychological support for patients and their families, and incorporate group approaches were highly valued. Administrative barriers were the most frequently mentioned.

Conclusion: These results supported the decision-making process in the development of recommendations for the CPG for individuals with low vision in Colombia.

Keywords: low vision; practice guideline; disabled persons; visually impaired persons.

RESUMO

Objetivo: Como parte do desenvolvimento de uma diretriz de prática clínica (CPG) para o atendimento de pessoas com baixa visão na Colômbia, recomenda-se incluir a participação dos pacientes. O objetivo foi identificar os aspectos do cotidiano mais afetados pela baixa visão, que devem ser trabalhados em um processo de reabilitação da visão e assim reconhecer as barreiras para acessar esse processo. Além disso, pretende-se qualificar a importância dos desfechos para os pacientes e seus cuidadores.

Metodologia: os pacientes com baixa visão e seus familiares foram convidados a participar de um grupo focal que indagou sobre suas percepções sobre os aspectos mais afetados pela baixa visão, os elementos mais importantes dos processos de reabilitação da visão e suas barreiras mais frequentes.

Resultados: foram relatadas dificuldades na realização de atividades instrumentais, como uso do computador ou celular, uso de transporte público, administração do dinheiro, compras, locomoção e orientação. A reabilitação visual bem-sucedida foi definida como aquela que lhes permite recuperar a independência e ganhar autoconfiança. Intervenções de reabilitação que melhoram as habilidades de orientação e mobilidade, que incluem apoio psicológico para o paciente e a família e que têm abordagens em grupo foram muito apreciadas. As barreiras administrativas foram as mais mencionadas.

Conclusão: estes resultados apoiaram a tomada de decisões no desenvolvimento das recomendações CPG para pessoas com baixa visão na Colômbia.

Palavras Chaves: baixa visão; guia de prática clínica; Pessoas com Deficiências; pessoas com deficiência visual.

INTRODUCCIÓN

Las personas con baja visión son aquellas quienes continúan con dificultades para distinguir formas, colores, rostros, ver en la noche, ver de lejos o de cerca¹, a pesar de usar las alternativas convencionales de corrección refractiva y de haberse practicado todas las intervenciones ambulatorias y quirúrgicas. La Organización Mundial de la Salud define la baja visión en términos de agudeza visual (AV): como una AV mejor corregida peor que 20/60, pero igual o mejor que 20/400 en el mejor ojo, o la pérdida del campo visual correspondiente a menos de 20 ° en el mejor ojo, con la mejor corrección^{2,3}.

En el 2020 se reportaron 295.9 millones de personas con baja visión⁴ y se calcula que el número de personas con discapacidad visual podría triplicarse para el año 2050. Las principales causas de baja visión son los defectos refractivos no corregidos, catarata, degeneración macular relacionada con la edad, glaucoma y retinopatía diabética^{4,5}. Por su parte, el censo del 2018 en Colombia reportó un prevalencia nacional de discapacidad del 7.1 %; de los que integran este porcentaje, el 18.7 %⁶ está

constituido por las dificultades de tipo: no poder ver de cerca, de lejos o a su alrededor.

Dado que las personas con baja visión cuentan con un remanente visual, es posible realizar un proceso de rehabilitación que les permita mejorar su calidad de vida⁷. En Colombia, se ha reportado que el 65 % de las personas con discapacidad visual manifiesta no recibir rehabilitación por falta de dinero y solo el 3.3 % logra terminarla⁸. Además, se identifican barreras para el acceso a programas de rehabilitación por condiciones geográficas, inclusión dentro del sistema de salud, escaso número de profesionales y centros de prestación de servicios y fragmentación de los servicios⁹⁻¹¹. Por tanto, no solo existe variabilidad sino asimetría en varios aspectos estructurales y de los procesos de atención a las personas con baja visión, quienes requieren estandarización mediante normas y recomendaciones basadas en evidencia.

El desarrollo e implementación de una guía de práctica clínica (GPC) ayuda a reducir la variabilidad no justificada en el diagnóstico, rehabilitación y seguimiento. La guía también da recomendaciones basadas en la mejor evidencia para el manejo integral de esta condición y

el acercamiento terapéutico con estándares de óptima calidad; esta GPC busca disminuir las barreras de acceso a la rehabilitación y el impacto negativo de la discapacidad en la vida cotidiana. Es por esto que en Colombia se desarrolló, entre los años 2019 a 2020, la GPC para las personas mayores de siete años con baja visión, que abarca recomendaciones de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento¹². En Colombia, la guía metodológica para la elaboración de GPC recomienda a los desarrolladores incluir la participación de pacientes¹³. Fue así como el grupo desarrollador de la guía (GDG) decidió reunir personas con baja visión para un grupo focal, con el fin de incluir sus perspectivas acerca de aspectos importantes para el desarrollo y planteamiento de las recomendaciones de la GPC.

El presente estudio tuvo como objetivos identificar los aspectos de la vida cotidiana más afectados por la baja visión, los que se deben trabajar en un proceso de rehabilitación de la visión y reconocer las barreras para acceder a ese proceso. Asimismo, calificar la importancia de los desenlaces para los pacientes y sus cuidadores.

METODOLOGÍA

Se hizo un estudio de tipo observacional, con diseño transversal en pacientes con baja visión, para identificar los aspectos de la vida cotidiana más afectados por la baja visión, los cuales se deben trabajar en un proceso de rehabilitación de la visión y se pretendió reconocer las barreras para acceder a ese proceso, así como sus prioridades en diferentes desenlaces.

Para la participación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica se han establecido métodos que combinan el uso de herramientas como encuestas o grupos focales¹⁴. En este proceso se aplicaron cuestionarios para identificar datos claves sobre el estado de salud, la rehabilitación y los desenlaces de interés. Así mismo, se trabajó con un grupo focal con la meta de profundizar en elementos clave de la vivencia de la baja visión.

Así, se utilizó una base de datos de un prestador de servicios de salud de Medellín para identificar y contactar a pacientes con diagnóstico de baja visión. Se invitó a 15 personas a participar en una sesión presencial de cuatro horas. Los participantes fueron seleccionados de manera intencional y se utilizó el criterio especial de entrevistado, que los definía como aquellos ubicados en una posición única en la comunidad¹⁵. Para ser consideradas en la investigación, las personas debían ser mayores de edad, tener diagnóstico de baja visión o ser cuidadoras.

Una vez en el encuentro, se explicaron los objetivos de la GPC de baja visión, las expectativas sobre la parti-

cipación y se resolvieron dudas. Además, en esta sesión se hizo un grupo focal pues esta técnica, por su carácter abierto y flexible, permitió la interacción con otras personas, el intercambio de experiencias y la identificación de aspectos clave¹⁶. Se indagó por los aspectos de la vida cotidiana más afectados por la baja visión, por las barreras o facilitadores para acceder a la rehabilitación y por los aspectos importantes que, según la perspectiva de los participantes, deben ser considerados en un proceso de rehabilitación. Luego, se siguió con las fases de: identificación del grupo, elaboración de guion con temas a indagar, preparación y desarrollo de la reunión. La moderación estuvo liderada por el GDG que gravó y tomó anotaciones.

Para el análisis de la información se realizó una transcripción literal de la grabación y se revisaron las anotaciones para identificar las temáticas emergentes. Las transcripciones fueron leídas y releídas, se tomó notas sobre los pensamientos iniciales y los posibles códigos. Después, se revisaron y discutieron los temas hasta llegar al consenso.

Para el cumplimiento del segundo objetivo, los pacientes y sus cuidadores calificaron de forma individual los desenlaces de las preguntas de la GPC. Para esto se les pidió que evaluaran cada desenlace de 1 a 9 según la escala GRADE, cuyos parámetros son los siguientes: los desenlaces son críticos si el promedio se encuentra entre 7 y 9, importantes no críticos cuando está entre 4 y 6, no importantes si es de 1 a 3¹⁷.

El GDG presentó 12 desenlaces, agrupados en diagnóstico, rehabilitación funcional y seguimiento, con el fin de ser analizados para las recomendaciones de la GPC. Los desenlaces evaluados por los pacientes y los cuidadores fueron: agudeza visual, campo visual, sensibilidad al contraste, visión de colores, adaptación a la oscuridad, velocidad de lectura, comprensión de lectura, orientación y movilidad, actividades de la vida diaria, procesamiento de información visual, habilidades laborales visuales y calidad de vida relacionada con la visión. Por otro lado, se realizó un análisis descriptivo de las variables incluidas. Los resultados se presentaron al GDG y se tuvieron en cuenta para elaborar las preguntas PICO y las recomendaciones de la guía.

Este proyecto contó con el aval institucional de la dirección de investigación e innovación de la Universidad Santo Tomás de Bucaramanga, acorde con lo establecido en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia para las normas en investigación en salud. Todas las personas invitadas aceptaron participar y se solicitó su consentimiento informado verbal.

RESULTADOS

Las condiciones sociodemográficas y características clínicas de los participantes se muestran en la Tabla 1 y en la Tabla 2.

Aspectos de la vida cotidiana afectados por la baja visión

Los participantes manifiestan diversas afectaciones en el desarrollo de sus actividades cotidianas, relacionados con la orientación, la movilidad, el uso del teléfono, computador o transporte público. Con el ánimo de ahondar, en el grupo focal se generaron preguntas en relación con esta dimensión. Para los participantes, uno de los aspectos que más genera dificultad en las tareas cotidianas

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes.

Variable	n%
Sexo femenino	8 (53%)
Edad (mediana)	29 años (IQ19-55)
Lugar de residencia	
Medellín	12 (80%)
Otros municipios	3 (20%)
Condición socioeconómica	
Baja (estratos 1 a 3)	12 (80%)
Media y alta (estratos 4 a 6)	3 (20%)
Nivel educativo	11.7
Ninguno	2 (13%)
Primaria incompleta	1 (7%)
Secundaria (completa o incompleta)	5 (34%)
Técnico o tecnológico	4 (27%)
Universitaria con o sin posgrado	3 (20%)
Ocupación	47.1
Empleado	2 (13%)
Ama de casa	4 (27%)
Jubilado	2 (13%)
Desempleado	2 (13%)
Otras	3 (20%)
¿Con quién vive?	
Padres	11 (73%)
Pareja	3 (20%)
Solo	1 (7%)
Tipo de afiliación al sistema de salud	
Contributivo	11 (73%)
Subsidiado	4 (27%)

Tabla 2. Características clínicas de los pacientes.

Variable	n (%)
Causa de la baja visión	
Retinosis pigmentaria	3 (20%)
Miopía degenerativa	3 (20%)
Desprendimiento de retina	2 (13%)
Tumor cerebral	2 (13%)
Retinopatía congénita	2 (13%)
Glaucoma	2 (13%)
Catarata	1 (7%)
Membrana neovascular	1 (7%)
Retinopatía diabética	1 (7%)
Degeneración macular relacionada con la edad	1 (7%)
Maculopatía	1 (7%)
Oclusión venosa retiniana	1 (7%)
*Algunos tienen hasta tres patologías del listado	
Uso de ayudas ópticas	
Sí	12 (80%)
No	3 (20%)
Ayudas ópticas	2.9
Telescopio monocular enfocable	7 (47%)
Gafas	4 (27%)
Lupa manual	4 (27%)
Lupa electrónica	3 (20%)
Lentes prismáticos	2 (13%)
Lente de contacto	2 (13%)
Lupa con iluminación	1 (7%)
Biópticos para visión de lejos y cerca	1 (7%)
*Algunos con hasta cinco opciones de ayudas ópticas	
Uso de ayudas no ópticas	3.9
Sí	7 (47%)
No	8 (53%)
Ayudas no ópticas	29.8
Filtros	4 (27%)
Bastones	4 (27%)
Tablet	1 (7%)
Lupa de Windows en PC	1 (7%)
*Algunos usan hasta dos ayudas no ópticas	
Dificultades para el acceso a las ayudas ópticas	
Sí	9 (60%)
No	6 (40%)
Tipo de dificultad para el acceso a ayudas ópticas	
Dificultades económicas	5 (33%)
Relacionadas en la EPS	4 (27%)
No prescritas	2 (13%)
No sabe dónde adquirirlas	1 (7%)
Temor para usarlas	1 (7%)

es el manejo del dinero, en específico la dificultad para identificar billetes y contar monedas. Otra dificultad tiene que ver con la realización de ciertas compras y con la ubicación de los elementos en el supermercado, así declaran: “las monedas son supremamente pequeñas y muy difíciles de identificar al tacto”, “tengo dificultad con la identificación de los precios del supermercado, las letras son muy pequeñas y los números también”, “no ponen los precios en los contrastes negro blanco–blanco negro, ni grandes para que uno los pueda ver”.

Los participantes manifiestan dificultades para tomar el transporte público, como consecuencia, entre otros aspectos, por la complejidad que implica identificar los letreros de los buses: “para mí siempre va a ser imposible tomar un bus. Ahora resulta que todos los están colocando del mismo color, por lo menos antes yo sabía que los de mi casa eran amarillos ya no”.

Adicional, reconocen barreras arquitectónicas debidas a la falta de señalización en las calles, cuyo fin es facilitar la deambulacion y movilidad: “la falta de señalización cuando uno va por la calle es vital porque eso a uno lo hace sentir inseguro, la parte urbana es grave”.

Otro aspecto que reconocen las personas con baja visión tiene que ver con la falta de sensibilización o el desconocimiento que tiene la sociedad sobre la discapacidad. En ocasiones, han sentido rechazo y exclusión por parte de las personas con quienes interactúan en su cotidianidad: “Falta de cultura del pueblo, yo pienso que todos nosotros debemos concientizarnos”.

Proceso de rehabilitación de la visión

Los aspectos considerados fundamentales, que deben ser incluidos en la rehabilitación, son aquellos que les permiten tener independencia y ganar confianza. En este sentido, se resalta el aporte de los servicios de orientación y movilidad: “deberían también implementar cosas especiales para la movilidad en las calles”.

Otro elemento identificado es la importancia de contar con acompañamiento psicológico para el paciente y la familia durante el proceso de rehabilitación: “acompañamiento psicológico tanto para el paciente como para la familia, porque al tener una condición de discapacidad es como tener un duelo, es una pérdida de algo que está en el cuerpo. Con la familia es importante para que ellos entiendan que las personas con discapacidad pueden hacer muchas cosas, que no hay limitaciones”.

Así mismo, les gustaría un enfoque grupal para aprender de las experiencias de los demás y compartir testimonios. Por último, reconocen que la atención debe ser basada en criterios que busquen la humanización del servicio. Para los participantes, una rehabilitación exitosa de la visión es aquella que permite recuperar la independencia, desplazarse fuera de la casa y en el vecindario y

desarrollar las actividades cotidianas con la seguridad de que se hacen con solvencia: “no depender de nadie, hacer las cosas solo, sentir que uno es capaz”.

Barreras y facilitadores del proceso de rehabilitación

Los participantes señalaron barreras de tipo administrativo, como: desinformación de las aseguradoras sobre la condición de baja visión, muchos trámites y demoras para las autorizaciones de los servicios: “el problema ha sido de las aseguradoras, porque siempre colocan muchas barreras”, “en las EPS hay demasiada desinformación, se llama a pedir información de discapacidad sobre los certificados y nunca saben responder”.

Otra barrera es la falta de disponibilidad de agenda de los profesionales para la atención especializada en baja visión, lo que genera largas listas de espera y retrasos en la oportunidad de las citas: “sobre las citas, uno llama y le dicen que no hay agenda, que el médico todavía no la ha abierto, que llame para tal fecha, y uno llama en esa fecha y ya no hay, que está ocupada y así es siempre”.

Por otra parte, las personas manifiestan que hay impedimentos para acceder a las ayudas ópticas y no ópticas, que son negadas por las aseguradoras. Por tanto, se ven obligadas a interponer acciones legales, vía tutela o a comprarlas con recursos propios: “la EPS nunca me autorizó, una vez me dieron unas gafas que no me sirvieron así que tocó interponer una tutela, y miles de inconvenientes”.

Sumado a esto, los pacientes no reportaron ningún facilitador en el proceso de rehabilitación de la visión.

Calificación de desenlaces

En la Tabla 3 se observa que todos los desenlaces fueron calificados por los pacientes o sus cuidadores como importantes no críticos —4, 5 o 6 puntos— o críticos —7, 8 o 9 puntos—. Para los pacientes, los desenlaces críticos fueron la agudeza visual, el campo visual, el procesamiento de información visual, las habilidades laborales visuales y la calidad de vida relacionada con la visión. Por el contrario, para los cuidadores, el único desenlace crítico fue la calidad de vida relacionada con la visión. Tanto entre los pacientes como entre los cuidadores el desenlace más relevante fue la calidad de vida relacionada con la visión.

DISCUSIÓN

En este estudio se identificaron los aspectos de la vida cotidiana más afectados por la baja visión, los más importantes para el proceso de rehabilitación de la visión y las barreras y facilitadores. Se propone como método

Tabla 3. Calificación promedio que los pacientes y los cuidadores dan a los desenlaces de interés.

Desenlace	Pacientes n = 14	Cuidadores n = 7
Agudeza visual	7	6
Campo visual	7	6
Sensibilidad al contraste	7	6
Visión de colores	6	5
Adaptación a la oscuridad	6	6
Velocidad de lectura	5	4
Comprensión de lectura	5	5
Orientación y movilidad	7	6
Actividades de la vida diaria	6	6
Procesamiento de información visual	7	6
Habilidades laborales visuales	7	6
Calidad de vida relacionada con la visión	8	8

Calificación: desenlaces no importantes 1-3; importantes no críticos 4-6; críticos 7-9.

la participación de los pacientes en el desarrollo de las recomendaciones de la GPC y la consulta para la priorización de desenlaces.

En su mayoría, los participantes fueron mujeres, similar a la tendencia mundial⁷. La principal causa de baja visión fue la retinitis pigmentosa y la miopía degenerativa, etiologías que no son las más comunes en el ámbito global, pero sí están reportadas dentro del grupo de condiciones que generan discapacidad visual. Los pacientes participantes provienen de una base de datos proporcionada por un prestador de servicios de salud de baja visión de la ciudad de Medellín, razón por la cual el 80% de ellos usa ayudas ópticas.

La baja visión genera restricciones para la realización de actividades de la vida diaria, el ocio, el trabajo y la movilidad, las cuales repercuten en la calidad de vida, tópico que ha sido mencionado con anterioridad¹⁸. En este estudio, las actividades referentes a la orientación y la movilidad son las que implican mayores dificultades. Esto se debe a que en Colombia el sistema de transporte de pasajeros no es accesible, lo que genera menor independencia en el desplazamiento en personas con esta condición.

En un estudio previo se reportó que la movilidad limitada de forma grave influye en la elección ocupacional y en la independencia para las actividades de la vida diaria¹⁹. Si bien en nuestro estudio no se indagó sobre cómo las alteraciones en la movilidad, por causas oculares, tenían efecto sobre la independencia, sí destacamos que los pacientes refirieron limitaciones para la movilización y orientación en sitios conocidos y desconocidos. Estos argumentos coinciden con lo reportado en otro estudio,

el cual menciona que las tareas más estresantes asociadas con el transporte incluían caminar en lugares desconocidos y en áreas urbanas sin aceras²⁰.

La movilidad es importante para el funcionamiento diario de una persona, sus limitaciones implican pérdida de independencia y disminución de la interacción social, cuestiones que afectan la calidad de vida. Comprender las causas subyacentes y los factores que contribuyen a estas dificultades es de importancia para la salud pública, porque mantener la movilidad es clave para un envejecimiento saludable²¹.

Para los pacientes, los desenlaces críticos fueron la agudeza visual, el campo visual, el procesamiento de información visual, las habilidades laborales visuales y la calidad de vida relacionada con la visión, por tanto, estos elementos deben ser considerados como trazadores de los procesos de rehabilitación. Según los participantes, los aspectos más importantes que se deberían incluir en la rehabilitación son aquellos que les permitan alcanzar una independencia, en específico los que mejoren capacidades de orientación y movilidad. En ese sentido, los servicios de orientación y movilidad son necesarios para garantizar una deambulación segura y eficaz en cualquier entorno, condición o situación ambiental, lo que mejora la independencia y la integración social^{22,23}.

Los participantes resaltaron que es imperativo el acompañamiento psicológico para el paciente y su familia. De igual manera, es fundamental el contar con un enfoque grupal en el proceso de rehabilitación, que les permita aprender de las experiencias de los demás y compartir testimonios. En cuanto al acompañamiento psicológico, se han reportado mayores necesidades de rehabilitación

en personas con baja visión con sintomatología depresiva²⁴. Sin embargo, aún con ausencia de criterios para el diagnóstico de depresión, los estudios reportan un gran impacto emocional de la baja visión y recomiendan estrategias para hacer frente a las consecuencias psicosociales de la pérdida de este sentido^{25,26}. Esto tiene implicaciones para la formación de profesionales de rehabilitación en técnicas básicas de asesoramiento psicológico y en abordaje de las respuestas emocionales a la discapacidad visual; incluso, en el acompañamiento de profesionales en psicología o psiquiatría como parte de los equipos de rehabilitación.

Las personas manifestaron encontrar las siguientes barreras de tipo administrativo: la desinformación de las aseguradoras sobre la baja visión, demoras en la autorización de los servicios y poca oportunidad en las citas. Este tipo de impedimentos ya se habían reportado en otros estudios realizados en el país¹⁰ y en el ámbito internacional^{24,27}.

A diferencia de otros estudios, no se mencionaron barreras personales como la mala salud, la falta de necesidad percibida o las percepciones negativas de los programas de rehabilitación²³. Los pacientes no reportaron ningún facilitador en el proceso de rehabilitación de la visión y tampoco se encontraron estudios que abordaran este tema.

En cuanto a la priorización de los desenlaces, la estrategia GRADE afirma que los GDG pueden adoptar diferentes perspectivas (por ejemplo, la de los pacientes individuales, la de un pagador externo o una perspectiva social)¹⁷. Cabe mencionar que la importancia relativa dada a los desenlaces debe reflejar la postura de aquellos que se ven afectados. Cuando el público objetivo de una guía son los médicos y los pacientes que tratan, la perspectiva a investigar por lo general sería la del

paciente. En este estudio el desenlace más importante para los pacientes y cuidadores fue la calidad de vida. Por último, la principal limitación de la investigación fue la participación de pacientes de un solo proveedor de rehabilitación de la ciudad.

En conclusión, la participación de los pacientes en la elaboración de una GPC complementa los aspectos incluidos por los clínicos e investigadores. La toma conjunta de decisiones es un proceso de colaboración entre los pacientes y el equipo de rehabilitación para definir las mejores intervenciones. Este proceso debe estar basado en las prioridades de los pacientes y sus familiares, para cubrir las necesidades reales y producir un impacto en la calidad de vida. Además, los resultados promueven intervenciones de rehabilitación que mejoren las capacidades de orientación y movilidad, que incluyan acompañamiento psicológico para el paciente y la familia y que cuenten con enfoques grupales. En efecto, estos resultados apoyaron la toma de decisiones en la elaboración de las recomendaciones de la GPC para personas con baja visión en Colombia.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

El financiamiento para el estudio fue proporcionado parcialmente por la Universidad Santo Tomás, Bucaramanga (Colombia) y el Instituto de las Desigualdades (España).

REFERENCIAS

1. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución No. 00583 de 26 de febrero de 2018. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-583-de-2018.pdf>
2. Bourne RRA, Flaxman SR, Braithwaite T. 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:e888–97.
3. International Classification of Diseases (ICD) [Internet]. World Health Organization. Available at: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
4. GBD 2019 Blindness and Vision Impairment Collaborators, Vision Loss Expert Group of the Global Burden of Disease Study. Trends in prevalence of blindness and distance and near vision impairment over 30 years: An analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health*. 2021;9:e130–43.
5. Steinmetz JD, Bourne RRA, Briant PS. Causes of blindness and vision impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: the Right to Sight: An analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health*. 2021;9:e144–60.
6. Los ciegos en el Censo 2018 [Internet]. Colombia: Instituto Nacional para Ciegos; 2020. Disponible en: <https://www.inci.gov.co/blog/los-ciegos-en-el-censo-2018>

7. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la visión [World report on vision]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019.
8. Instituto Nacional para Ciegos. Plan Estratégico Instituto Nacional para ciegos INCI 2015–2018 [Internet]. Colombia; 2015. Disponible en: <http://www.inci.gov.co/transparencia/plan-estrategico>
9. Oviedo-Cáceres M, Hernández-Padilla M, Ruiz-Rodríguez M. Capacidad instalada de centros de atención en baja visión en Colombia. *Ustasalud Optom.* 2012;12:21–30.
10. Oviedo, MP, Hernández, M, Ruíz RM. Baja visión en Colombia: una situación invisible para el país. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2015;33:22–30.
11. Hernández ML, Oviedo-Cáceres MP, Ruiz M. Organization and management network for health care in low vision in Colombia. *Investig Andina.* 2014;16:1100–17.
12. Oviedo-Cáceres M, Lugo L, Suárez-Escudero J. Guía de Práctica Clínica para el diagnóstico y tratamiento de rehabilitación de las personas mayores de 7 años con baja visión. 2019.
13. Carrasquilla G, Pulido A, De la Hoz A. Guía metodológica para la elaboración de guías de práctica clínica con evaluación económica en el Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano. Colombia; 2014. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/recursos/Documentos%20compartidos/Guia_Metodologica_Web.pdf
14. Lamontagne M, Gagnon M, Perreault K. Evaluating the acceptability, feasibility, and outcomes of two methods involving patients with disability in developing clinical guidelines: Crossover pilot study. *J Particip Med.* 2021;13:e24319.
15. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. 2012;7:613-19.
16. Kitzinger J. The methodology of focus groups: The importance of interaction between research participants. *Sociol Health Illn.* 1994;16:103–21.
17. Guyatt GH, Oxman AD, Sultan S. GRADE guidelines: 9. Rating up the quality of evidence. *J Clin Epidemiol.* 2011;64:1311–6.
18. Lamoureux EL, Hassell JB, Keeffe JE. The impact of diabetic retinopathy on participation in daily living. *Arch Ophthalmol.* 2004;122:84–8.
19. Brouwer DM, Sadlo G, Winding K. Limitations in mobility: Experiences of visually impaired older people. *Br J Occup Ther.* 2008;71:414–21.
20. Crudden A, Cmar JL, McDonnall MC. Stress associated with transportation: A survey of persons with visual impairments. *J Vis Impair Blind.* 2017;111:219–30.
21. Swenor BK. A Gerontological perspective on visual impairment and mobility. *JAMA Ophthalmol.* 2016;134:1093–4.
22. van Leeuwen LM, Rainey L, Kef S. Investigating rehabilitation needs of visually impaired young adults according to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Acta Ophthalmol (Copenh).* 2015;93:642–50.
23. Macnaughton J, Latham K, Vianya-Estopa M. Rehabilitation needs and activity limitations of adults with a visual impairment entering a low vision rehabilitation service in England. *Ophthalmic Physiol Opt.* 2019;39:113–26.
24. Rees G, Saw CL, Lamoureux EL. Self-management programs for adults with low vision: Needs and challenges. *Patient Educ Couns.* 2007;69:39–46.
25. Brody BL, Gamst AC, Williams RA. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology.* 2001;108:1893–900.
26. Giloyan A, Harutyunyan T, Petrosyan V. Visual impairment and depression among socially vulnerable older adults in Armenia. *Aging Ment Health.* 2015;19:175–81.
27. Oviedo M. Barreras para acceder a los servicios de rehabilitación de la baja visión: Una revisión de tema. *UstaSalud.* 2019;18:48-54.