DMAE. Guía de rehabilitación visual

Con el aval científico de:

MUCHO POR VER

retinaplus+ fundación retinaplus.org

visionespaña Luchando por una capacidad visual plena

NOVARTIS

Diagnóstico DMAE 04

Tipos de DMAE 04
Controlar los síntomas con la rejilla de Amsler 05
¿Qué son las inyecciones intraoculares? 05
¿Puedo cuidar mi vista? 05

Impacto emocional de la DMAE 06

Impacto emocional y social 06
Cómo acompañar a una persona con DMAE y cuidar(nos) 07

Adherencia al tratamiento 08

¿Por qué es importante seguir el tratamiento? 09

¿Qué es la rehabilitación visual? 09

¿Por qué necesito hacer rehabilitación visual? 09
Tipos de recursos para la rehabilitación visual 11
Ejercicios de rehabilitación visual en casa 11

Adaptar nuestro hogar 13

Asociaciones de pacientes 13

Diario DMAE 14

ANEXO. Ejercicios visuales 15

Degeneración Macular
Asociada a la Edad o DMAE

Guía básica para pacientes con DMAE y familiares/ cuidadores orientada a facilitar claves básicas, **centrándose en la importancia de la adhesión al tratamiento farmacológico y a una rehabilitación visual** de acuerdo con los objetivos que cada paciente se marque con respecto a sus necesidades vitales.

Diagnóstico DMAE

La Degeneración Macular asociada a la edad (DMAE) **es una dolencia ocular degenerativa crónica** frecuente en personas mayores de 55 años. **Afecta a la mácula,** una zona muy pequeña situada en el centro de nuestra retina, **responsable de la visión central y de la visión en detalle y en movimiento.** Gracias a la mácula distinguimos las caras, los colores y los objetos más pequeños. El deterioro de esta área provoca que nuestro mundo quede desdibujado. **Si tienes DMAE es normal tener dificultades para leer, escribir o reconocer caras,** entre otras actividades diarias.

Más información

Vídeo · Baja visión – Acción Visión España

Proporcionar un ejemplo de visión normal/visión de persona con DMAE. P. ej.:

Visión con degeneración macular asociada a la edad

Visión normal

Tipos de DMAE

- **DMAE seca (atrófica):** es la forma más frecuente de la enfermedad, de progresión lenta y sin síntomas iniciales. La pérdida casi total de la visión puede tardar décadas en producirse. Las **revisiones oftalmológicas anuales para controlar su evolución son muy importantes.** Hoy en día **no existe tratamiento para ella, por eso es importante prevenir y revisar tu visión cada año.**

– **DMAE húmeda (exudativa):** es el tipo menos frecuente, aunque más agresivo. Provoca una pérdida de la visión central rápida. Su tratamiento aúna las **inyecciones intraoculares de fármacos y la rehabilitación visual.**

Controlar los síntomas con la rejilla de Amsler

Esta rejilla te permite identificar si alguna de las líneas desaparece en algún punto, o la ves torcida, borrosa o asimétrica. Es importante hacerse la prueba Amsler regularmente y, si en un nuevo control notas un empeoramiento de la visión, contactar con tu oftalmólogo rápidamente.

Más información

¿Qué son las inyecciones intraoculares?

Son **inyecciones dentro de nuestro ojo de fármacos que bloquean el factor de crecimiento vascular,** origen del daño macular, que te las administrará tu oftalmólogo de manera regular para frenar la pérdida de la visión. ¡Sabemos que puede asustarte! No te preocupes. **Es un proceso seguro y rápido bajo anestesia local.** Dura apenas unos 5 minutos y solo notarás una pequeña molestia de segundos. **Tras la inyección procura no tocar tus ojos y evita ambientes contaminados.** Si notas tus ojos doloridos y rojos o una sensación de sombra o cortina oscura en la visión, acude a urgencias o contacta con tu especialista.

Más información

Audio · Tratamiento DMAE húmeda ***#Muchoporver***

¿Puedo cuidar mi vista?

Para preservar tu visión puedes **evitar** factores como el **tabaquismo** y **las dietas altas en grasa,** tener bien controlada la diabetes, **la hipertensión arterial y evitar la obesidad.** Recuerda: protege tus ojos de la luz solar en verano e invierno, sigue una dieta rica en antioxidantes, practica ejercicio físico

y acude, al menos una vez al año, a tu **oftalmólogo. Él se encargará de ayudarte a controlar y realizar el seguimiento de tu DMAE.**

Más información

Vídeo · Consejos para tu día a día ***#Muchoporver***

Impacto emocional de la DMAE

Toda discapacidad debida a una enfermedad crónica origina un fuerte sentimiento de incertidumbre ante el futuro. La tristeza, la ansiedad y el miedo son sentimientos legítimos. No son buenos ni malos. Son nuestros sentimientos y tenemos que expresarlos.

La **DMAE limita nuestra autonomía personal y socioeconómica.** Provoca cambios en nuestro ocio, en las relaciones interpersonales o en nuestro trabajo si aún estamos activos.

La DMAE significa tener que reinventar nuestra vida y supone un estrés prolongado que puede desbordarnos.

Más información

Audio · Como la DMAE puede afectar a tus emociones ***#Muchoporver***

Impacto emocional y social

La pérdida de visión provoca un fuerte impacto psicológico y social. Se produce una pérdida de la autoconfianza y la seguridad. **Nuestra paciencia y capacidad de concentración se ven reducidas y aumenta la ansiedad y la irritabilidad. Nos sentimos vulnerables.** Nos cuesta afrontar las actividades diarias y tendemos a abandonar costumbres y aficiones que antes formaban parte de nuestras rutinas.

Estos sentimientos son formas de expresar nuestro “duelo” ante la pérdida de nuestras habilidades. El **duelo es el proceso emocional para enfrentarse a las pérdidas de la vida. Cada persona lo vive y siente diferente. Toma tu**

tiempo para aceptar que tienes una DMAE. Es muy importante expresar tus emociones y tu dolor. Recolocar tus sentimientos es clave para reiniciar tu vida. Una vida diferente.

Más información

Vídeo · Recursos emocionales ante la pérdida de visión / Retinosis Guipuzkoa Begisare

Si tras meses de duelo **no logras superar la tristeza, el miedo y la preocupación** o has perdido el apetito y te cuesta dormir, **es importante saber quién puede ayudarte. Psicólogos y psiquiatras son los especialistas** que cuidan de nuestra salud emocional. Pregunta a tu médico, oftalmólogo o consulta en las asociaciones de pacientes. Ellos pueden acompañarte en tu camino, informarte y darte apoyo. **Actuar a tiempo evitará que tu situación emocional influya en una falta de autocuidados y pueda repercutir en el tratamiento de la DMAE.**

Más información

Consejos para una buena adaptación psicológica ***#Muchoporver***

Cómo acompañar a una persona con DMAE y cuidar(nos)

El entorno social, ya sean vecinos, amigos o cuidadores, y familiar, es muy importante para las personas con DMAE. Necesitan nuestro acompañamiento emocional y un apoyo instrumental en las tareas diarias. Tareas simples como ayudar a organizar la casa, la compra o la lectura de documentos. Las consultas médicas, los recorridos en transporte público o moverse por lugares desconocidos son algunas de las actividades que generan en la persona con DMAE más estrés.

Es una situación nueva que también genera desconcierto en los cuidadores. Normalmente son las mujeres de más de 50 años quienes se encargan de los cuidados. Es importante dosificar fuerzas y tiempo, mantener la calma, escuchar a la persona afectada e intentar crear relaciones de colaboración y no de dependencia. Pedir la ayuda de otros familiares,

aprender a poner límites, cuidarse, descansar y mantener una parcela de tiempo propio son puntos esenciales para el bienestar de los cuidadores.

Más información

Cuidando al cuidador
#Muchoporver

Más información

La importancia de cuidar al cuidador ***#MayoresUDP***

A la hora de cuidar y acompañar intenta:

1. **No emitir juicios de valor** sobre la enfermedad y los sentimientos de la persona.
2. **Escuchar activamente** y mantener una **comunicación abierta** y clara.
3. **Promover la independencia y autonomía** de la persona.
4. **Hablar con naturalidad** de la enfermedad y sus procesos limitantes.
5. **Motivar** y colaborar en el control y seguimiento de la DMAE.

Ponerte en la piel de una persona con DMAE es fundamental. Puedes usar unas gafas simulador de los diferentes síntomas que la enfermedad provoca para comprender cómo ve el mundo una persona con baja visión y entender por qué se comporta diferente ante situaciones aparentemente similares para ti.

Más información

Teléfono del Ojo de la Asociación Visión España · 900 900 505

Adherencia al tratamiento

"Es importante que tanto pacientes como familiares comprendan que la DMAE es una enfermedad crónica sin cura, para cuyo control y mejor calidad de vida requiere visitar a menudo al oftalmólogo"

Maribel López Gálvez, *jefa de la Unidad de Retina del Servicio de Oftalmología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.*

¿Por qué es importante seguir el tratamiento?

Los **mejores resultados se consiguen cuando pacientes y médicos siguen estrictamente las pautas del tratamiento, tanto el farmacológico como el rehabilitador, programado.** Faltar a una de las visitas o iniciar tarde el tratamiento se traduce en un mayor avance de la DMAE.

Sabemos que las dificultades económicas, sociales y educativas dificultan la adherencia al tratamiento, sobre todo en personas con trastornos psicológicos u otras enfermedades o patologías físicas (falta de movilidad, pérdida cognitiva) vividas junto con la DMAE. **Es necesario, por ello, un esfuerzo conjunto que implique a pacientes, familiares, equipo médico y agentes sociales. Las personas con DMAE no están solas.**

¿Qué es la rehabilitación visual?

La **rehabilitación visual se centra en proporcionar el conjunto de ayudas no farmacológicas que puede recibir un paciente con DMAE para aprovechar la visión que le queda y sacarle el mayor rendimiento,** pudiendo usarlo en tareas concretas mediante **un entrenamiento personal. Aprende nuevas formas de escribir, de realizar las tareas diarias o de leer.** En ocasiones, un simple gesto como girar la cabeza nos permitirá ver el rostro de las personas, ahora borroso por la pérdida de visión central. **Adaptarse y aceptar los ajustes en nuestra vida es el reto diario de las personas con DMAE.**

Más información

Acción Visión España

¿Por qué necesito hacer rehabilitación visual?

Potenciar la visión que nos queda aumenta la autoestima y confianza y nos ayuda a normalizar nuestra vida diaria. Es un proceso largo, requiere de paciencia y la supervisión y seguimiento de un especialista en baja visión. Es fundamental que la persona con DMAE tenga una actitud positiva para aplicar este entrenamiento en las diferentes actividades de la vida diaria.

En las **unidades de baja visión y rehabilitación visual,** un equipo especializado valorará tu situación para plantear un programa rehabilitador lo más acorde a tus objetivos. **Recuerda plantear todas tus dudas y necesidades al médico y mantener una comunicación basada en la confianza mutua.**

Tus profesionales de referencia plantearán un programa de rehabilitación visual personalizado:

- **Oftalmólogo:** él realizará tu exploración clínica, tu diagnóstico y tratamiento.
- **Optometrista:** su función es buscarte la mejor refracción posible y las ayudas necesarias para obtener la mejor agudeza visual en tu situación actual.
- **Técnico de rehabilitación risual:** te hará notar la diferencia entre ver y mirar, para que fijes, localices y explores todo a tu alrededor. Con **él** iniciarás el entrenamiento visual con ayudas no **ópticas,** ópticas y electrónicas. Te enseñará a usarlas en situaciones reales de tu día a día.

Consulta con el **Teléfono del Ojo, 900 900 505, o en ASPREH para encontrar tu técnico de rehabilitación visual más cercano.**

El **seguimiento posterior al tratamiento es fundamental para saber si debemos reconducir la rehabilitación en algún aspecto.** Los pacientes proporcionan este dato, pero en muchas ocasiones es trabajo del especialista demostrarles que con el resto visual que mantienen y las nuevas destrezas podrán realizar una vida más activa.

Somos conscientes de las dificultades económicas y sociales que existen para acceder a los programas de rehabilitación visual, al no estar recogidos en nuestro sistema de salud. **Las asociaciones de pacientes como Visión España luchan actualmente para que se incluyan estos servicios en la asistencia sociosanitaria y para crear una red de profesionales concienciados con los programas de rehabilitación visual.**

¡Contacta con ellos e infórmate!

¡Te escuchamos! 900 900 505 · Teléfono del Ojo

Más información

Vídeo · "Estamos a tu lado" / Entrevista experto en baja visión / Acción Visión España

Tipos de recursos para la rehabilitación visual

Hoy en día contamos con muchas herramientas, técnicas y recursos diferentes. Por ejemplo:

- **Ayudas no ópticas:** son aquellas que facilitan y potencian la utilización de otro tipo de ayudas, como por ejemplo los atriles para poder utilizar ambas manos y tener una postura correcta, la iluminación o el contraste. Así como materiales facilitadores como relojes parlantes, audiolibros, etc.
- **Ayudas ópticas:** se trata de ayudas que aumentan el tamaño de las letras, como las lupas manuales, lupas de soporte, gafas-lupa, microscopios adaptados a gafas, gafas para ver la televisión... También incluimos aquí los filtros solares.
- **Ayudas electrónicas:** son ayudas que facilitan grandes aumentos, como las lupas manuales electrónicas, tabletas o lupas-TV. Incluimos aquí las aplicaciones informáticas (apps), de movilidad y para actividades de la vida diaria.

Más información

Ayudas ópticas ***#Muchoporver***

Ejercicios de rehabilitación visual en casa

Hay ejercicios sencillos para rehabilitar tu resto visual y mejorar la visión periférica que puedes realizar en casa solo o con la ayuda de amigos o cuidadores.

Por ejemplo:

- **Ejercicio de puntos fijos de observación:** rellena una hoja con números y letras, traza un punto con un lápiz y, mirando ese punto, identifica los números y letras que se encuentran a su alrededor. Por ejemplo, intenta localizar la letra X. Está en el centro de la imagen. Prueba primero mirando de frente, después con los dos ojos y, por último, con cada uno de ellos. ¿Ves mejor con alguno de los dos ojos? ¡Usa tu dedo como guía si te es más sencillo!

Más información

Mejorar la visión periférica · Ejercicios

Adaptar nuestro hogar

Tu hogar, hasta ahora un espacio seguro y cómodo para ti, **necesita readaptarse a tu nueva realidad. Reorganizar y simplificar son tareas clave.** Necesitamos volver a sentirnos tranquilos en nuestra casa. Para ello, **prioriza tu seguridad mejorando la iluminación con reguladores de luz, di adiós al desorden, organiza los espacios, usa colores vivos y crea contrastes entre ellos para ayudarte a distinguir objetos y zona de la casa.**

Estos cambios te ayudarán a ganar autonomía, independencia y seguridad en el hogar. **Puedes pedir ayuda para llevarlos a cabo a amigos, familiares o cuidadores, o puedes empezar tú mismo con pequeños cambios.**

Por ejemplo, busca platos, tazas y manteles de colores vivos que creen contraste y coloca diferentes tipos de comida sobre ellos. ¿Notas diferencias en cómo percibes los objetos según los colores?¡Sí, exacto! Hay diferencia. **Busca las combinaciones de color que más contrasten.**

Organiza tu armario por tipos de prenda y colores. ¿Puedes identificar dónde están los abrigos o los pantalones sin mirar? Tener un armario ordenado hará mucho más sencillo elegir tu ropa.

Practica con tu móvil en casa. Intenta marcar un número conocido recordando la disposición de las teclas en el dispositivo. Recuerda que los números empiezan en la parte de arriba: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 * 0 # ¡No te preocupes si te equivocas, lo importante es el ejercicio!

Más información

Seguridad en casa con poca visión / Mácula Retina

Más información

*Guía para adaptar tu casa **#Muchoporver***

Asociaciones de pacientes

Recibir un diagnóstico de DMAE es un impacto en la vida del paciente y de su entorno próximo. Muchas personas no reciben una información completa o sienten que es confusa y difícil de entender.

Las asociaciones de pacientes están para apoyarte e informarte acerca de los recursos disponibles, tanto desde el punto de vista emocional

como económico o laboral. En las asociaciones como Visión España, puedes compartir tus experiencias y recibir apoyo de otras personas en tu misma situación.

Ponte en contacto con la asociación de pacientes más próxima a tu lugar de residencia o llama al Teléfono gratuito del Ojo, 900 900 505, donde un equipo de profesionales dará respuesta a tus inquietudes.

El **Teléfono del Ojo es una iniciativa de Visión España** para acompañarte en estos momentos de incertidumbre e informarte de todos los recursos a tu alcance, tus derechos, las ayudas técnicas que existen, las asociaciones de pacientes o simplemente acompañarte emocionalmente.

Más información

Vídeo · Presentación del Teléfono Rojo 900 900 505

Diario DMAE

¿Qué preguntas puedo hacer a mi equipo médico? ¿Cómo planteo mis temores? En ocasiones el estrés generado por la enfermedad nos impide expresarnos o comunicarnos con nuestro entorno. La comunicación es muy importante para no aislarnos socialmente y recibir una mejor atención médica. Tenemos que comunicar nuestras necesidades y dudas sin vergüenza.

Escribir nuestros sentimientos y miedos o bien grabar una nota de voz, donde expresar cómo nos sentimos y todo aquello relacionado con la DMAE, es una forma sencilla de autocuidarnos, conocernos y controlar la evolución de la enfermedad y nuestro estado emocional.

Te invitamos a que realices este ejercicio cada semana solo o con ayuda de un amigo o familiar y lo uses como un refugio frente a la incertidumbre que genera la DMAE.

Puedes usar este pequeño espacio para empezar.

¡Estamos a tu lado!

ANEXO. Ejercicios visuales

EJERCICIO 1.

Hablamos de mirar y no de ver, porque al mirar la persona debe tener una actitud activa para fijar, localizar y explorar lo que quiere ver. Por ejemplo, intenta localizar la letra X. Está en el centro de la imagen. Prueba primero mirando de frente, después con los dos ojos y, por último, con cada uno de ellos. ¿Ves mejor con alguno de los dos ojos? ¡Usa tu dedo como guía si te es más sencillo!

EJERCICIO 2.

Lee las palabras del texto. Buscamos que la persona con DMAE realice movimientos de lectura de izquierda a derecha, retomar la misma línea de lectura y bajar a la siguiente. Para ello puede realizar movimientos con el ojo/cabeza para localizar y explorar las palabras, o dejarlos quietos y mover el texto con sus manos.

HOLA

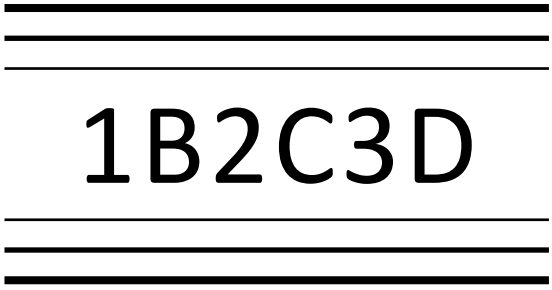
POZA

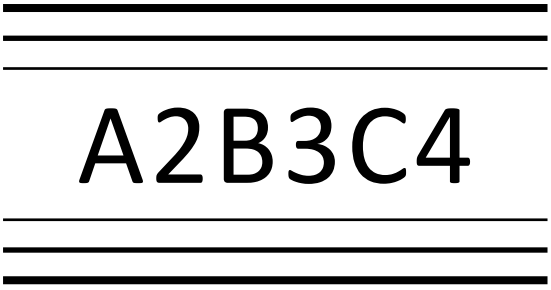
3210ABC

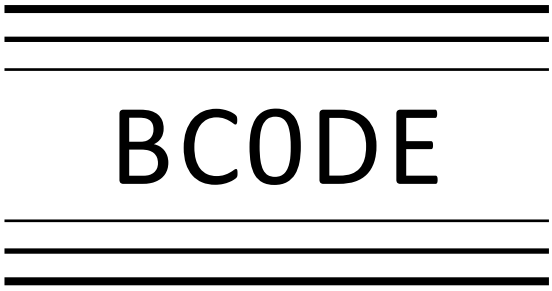
CBA0123

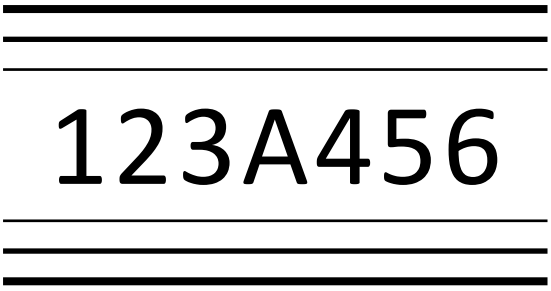
8540123

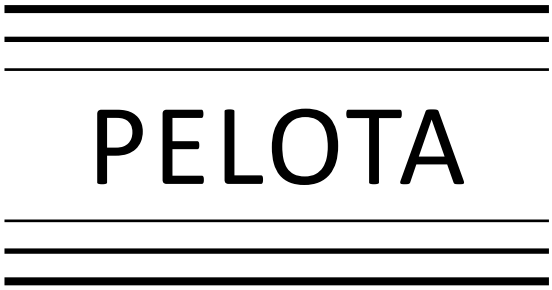
BCD0123

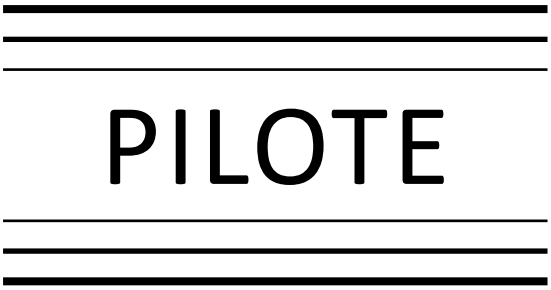

1B2C3D


A2B3C4


BC0DE


123A456


PELOTA


PILOTE

EJERCICIO 3.

Un ejercicio para buscar detalles en figuras o rostros de personas. Pide a la persona con DMAE que busque detalles en las imágenes que le presentamos: qué son, qué detalles ve en ellas, qué situación manifiestan, etc.

ÍNDICE

¡Gracias!

Esta guía ha sido realizada con la colaboración de la **Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual** (ASPREH).

ES2010286025

Con el aval científico de:

MUCHO POR VER

retinaplus+ fundación retinaplus.org

visionespaña Luchando por una capacidad visual plena

NOVARTIS