

Jesús Pareja, oftalmólogo de la Clínica Rementería de Madrid

“Se ha seguido y se seguirá velando por tener mejores tratamientos, técnicas y cirugías, pero no nos hemos centrado mucho en tratar desde el espectro emocional a esos pacientes amenazados por una posible ceguera”

EN ESPAÑA HAY UN MILLÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL. SIN EMBARGO, EL 90% DE LOS OFTALMÓLOGOS NO HA RECIBIDO FORMACIÓN ESPECÍFICA EN LA GESTIÓN PSICOEMOCIONAL DE ESTOS PACIENTES. BRINDARLES APOYO Y OFRECER HERRAMIENTAS A LOS PROFESIONALES ES EL OBJETIVO DE ‘MIRAMOS POR TI’, UNA INICIATIVA CONJUNTA DE LA ASOCIACIÓN MÁCULA RETINA Y BAYER.

En España, se estima que hay un millón de personas con discapacidad visual, de las que 70.000 presentan ceguera legal. Esto es más frecuente en los grupos de edad más avanzada. De hecho, la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) se considera una de las principales causas de pérdida de visión a nivel mundial en adultos de más de 50 años. En los países desarrollados la DMAE es la primera causa de discapacidad visual, siendo responsable del 50% de los casos de ceguera legal.

Pese a la alta prevalencia, el 90% de los oftalmólogos no ha recibido formación específica en la gestión psicoemocional de los pacientes con discapacidad visual progresiva, según una encuesta elaborada en el marco del proyecto *'Miramos por ti'*. Esta iniciativa multidisciplinar, impulsada por la Asociación Mácula Retina y Bayer, brinda apoyo psicológico a los pacientes y ofrece herramientas de gestión emocional a los profesionales sanitarios para ayudar a corregir esta importante necesidad no cubierta de los pacientes. La encuesta se ha realizado entre 78 oftalmólogos de todas las comunidades autónomas españolas, así como a profesionales de la psicología y pacientes, tal y como explica **Jesús Pareja**, oftalmólogo de la Clínica Rementería de Madrid.

La importancia del abordaje multidisciplinar

Una de las características más significativas del proyecto, recalca Pareja, es que en él *"han participado de forma multidisciplinar diferentes especialistas que se dedican al cuidado de la salud visual. Van desde ópticos especialistas en rehabilitación visual, a oftalmólogos, psicólogos clínicos... Y el objetivo que tiene es dar otro enfoque a las enfermedades oftalmológicas crónicas que tienen riesgo de ceguera"*. Bajo su punto de vista, *"se ha seguido y se seguirá velando por tener mejores tratamientos, técnicas, cirugías, etc. Sin embargo, no nos hemos centrado mucho en tratar desde el espectro emocional a esos pacientes amenazados por una posible ceguera"*.

De alguna manera, el proyecto se centra en capacitar a los especialistas que están tratando con estas personas a actuar en el *'mientras tanto'*. *"Mientras tanto yo consigo algo para tu enfermedad, te acompaño emocionalmente para que la lleves mejor"*.

Cabe mencionar que, de acuerdo a la encuesta, el 90% de los oftalmólogos no ha recibido formación específica en la gestión psicoemocional de los pacientes con discapacidad visual progresiva. Al respecto, el experto hace una reflexión. *"El especialista puede pensar que la empatía, de humanidad, afectividad, capacidad de escucha, etc. son cualidades innatas de un médico, pero puede ser que ese tipo de destrezas no las tenga bien desarrolladas. Entonces, la forma de intentar adquirirlas puede ser, como en el caso de *'Miramos por ti'*, realizar un curso de capacitación guiado por especialistas de la comunicación y psicólogos que te den una serie de pautas para saber actuar en cada momento de la enfermedad"*. Se trata, agrega el oftalmólogo, de algo tan sencillo y tan complicado a la vez como saber qué decir y qué no en cada momento. *"Se dice que cuando a un paciente le das una mala noticia de este estilo, el impacto se asemeja al de meter a una persona en un coche y estrellarla contra un muro. Ese punto inicial puede*

ser determinante para desencadenar algún tipo de depresión o de ansiedad. Educar a los especialistas en saber qué debe decir, cómo dar la noticia y cómo escuchar, sí que se puede hacer formándose con expertos", recalca.

Todavía no hay un feedback sobre el curso de capacitación, aunque el especialista se ha sorprendido *"del interés desmedido que muestran acerca de este tipo de temas sobre los que no han recibido antes ningún tipo de formación al respecto"*. Así pues, pese a la falta de formación, el total de los encuestados considera muy importante (72%) o importante (28%) la gestión psicoemocional de los pacientes con pérdida severa de visión.

“EL 90% DE LOS OFTALMÓLOGOS NO HA RECIBIDO FORMACIÓN ESPECÍFICA EN LA GESTIÓN PSICOEMOCIONAL DE LOS PACIENTES CON DISCAPACIDAD VISUAL PROGRESIVA



Destrezas 'blandas'

Eso sí, hay un handicap. *"A la gente que se dedica a este tipo de enfoques de la enfermedad se les considera que trabajan 'destrezas blandas'. Es decir, puedes tener un gran reconocimiento por ser un gran médico u oftalmólogo. Y no obstante, cuando intentas formarte en otras habilidades, la comunidad te puede poner la etiqueta de peor profesional porque no les dan importancia a dichas habilidades. La realidad es que, cuando lo analizas con datos, incluso te das cuenta de que los enfermos que están bien informados sobre su enfermedad, se sienten bien atendidos y confían en el médico, experimentan mejor esa enfermedad. Además, hay más adhesión a los tratamientos, menos recaídas y abandonos de tratamientos y menos visitas a urgencias. Por lo tanto, tienen otra serie de ventajas más allá de que el paciente se sienta bien, cosa que ya debería ser suficiente"*, explica el doctor Pareja.

La encuesta también revela que la depresión y la ansiedad son los principales trastornos psicoemocionales entre los pacientes, según los oftalmólogos encuestados. De hecho, se estima que entre un 10% y un 30% de los pacientes sufren depresión clínica significativa. *"Yo no soy psicólogo ni psiquiatra"*, aclara el oftalmólogo de la Clínica Rementería, pero para él se entiende que la ansiedad es una sensación de angustia que impide realizar actividades normales, y la depresión más o menos igual. *"Ante una mala noticia es normal que te sientas triste, pero no que te aisles, que dejes de participar en eventos familiares, que no quieras salir de casa..."*. Casos así son el pan de cada día en las consultas de los oftalmólogos. *"Me contaba un paciente que él decidió dejar de mirar, cerrar los ojos y encerrarse en casa, por miedo a que se le gastaran los ojos. Para evitar este tipo de situaciones es necesario un diagnóstico precoz a través de una escucha activa, y al detectar algún síntoma de ansiedad o depresión, rápidamente canalizarlo hacia algún especialista en la materia"*, apunta.

Asimismo, en el tratamiento de este tipo de patología considera primordial contar con un equipo multidisciplinar. Otra cosa es el diagnóstico precoz, o la sospecha; ahí, subraya, *"tenemos gran parte de la responsabilidad"*. En este sentido, indica que, en la encuesta, *"hemos descubierto que los médicos se encuentran mucho más cómodos comentando la situación con los familiares y con los propios pacientes que tomando una iniciativa más productivas, es decir, derivando y buscando recursos"*. Eso hay que cambiarlo. *"No solo detectándolo, lo cual está muy bien, sino tomando conciencia de que somos responsables del tratamiento de la enfermedad de una forma global. Hay que curar el ojo, pero también curar a una persona que está sufriendo"*, manifiesta Pareja.

"Simplemente hablar"

El poco tiempo del que disponen en la consulta, a su modo de ver, no es excusa. *"Yo creo que es una especie de escudo para evitar enfrentarte a algo que va a ser desagradable. En una entrevista de cinco minutos, con que uno solo lo dediques a preguntar '¿qué tal te sientes?' puedes generar un efecto positivo que redunde en que el paciente te tenga mayor confianza"*, incide.

Sin embargo, el 100% de los encuestados admite no utilizar ningún sistema de screening de ansiedad o depresión de ma-

nera sistemática con sus pacientes. Ante la sospecha de depresión, los oftalmólogos suelen comentar la situación con el paciente y sus familiares (60%) pero nunca o casi nunca lo remiten al psiquiatra o a una unidad especializada (65%). Hay un gran desconocimiento sobre estas herramientas, tal y como expone el oftalmólogo. *"Yo soy el primero que cuando empecé en esto desconocía que podía haber algún sistema de screening más formal que las meras preguntas, pero son encuestas que no solemos utilizar, falta profesionalizarlas algo más. A lo mejor por miedo, muchas veces los pacientes no cuentan cosas. Una paciente me decía hace poco que había dejado de salir a cenar con su marido porque le daba vergüenza que le vieran cómo le cortaba la carne"*. Esa especie de barrera psíquica de decir lo que realmente le está pasando, prosigue, *"se puede romper al ponerle delante un papel donde te tienen que marcar con un aspa lo que sienten, puede ser un buen micrófono"*.

Aunque habría que adaptarlas a la pérdida de visión, porque estas encuestas están hechas de forma genérica, vuelve a lo mismo: *"No es excusa no tener esos screenings o las herramientas para llevarlos a cabo"*. *"Siempre puedes indagar dedicándoles tiempo e interés, preguntándoles cómo se sienten"*, agrega. Por ejemplo, acerca de la relación de los pacientes con la capacidad de conducir. *"El hecho de que se les quite el carnet por su enfermedad incrementa el riesgo de depresión, ansiedad y aislamiento. Pues pregúntale qué tal conduce, porque te va a contar ese miedo e inmediatamente puedes trabajar con ellos en ese aspecto. No hace falta la última tecnología, sino simplemente hablar"*.

'Miramos por ti' incluye la elaboración de un programa dirigido a pacientes, familiares y profesionales sanitarios que permita gestionar y minimizar el impacto psicoemocional que supone la pérdida progresiva e irreversible de visión desde el momento del diagnóstico, mediante estrategias y herramientas destinadas a tal fin. Además, la iniciativa supone la formación y sensibilización al personal sanitario en habilidades de comunicación y recursos personales que ayuden a minimizar el impacto en la vida de los pacientes, así como una mayor adherencia y un mejor diálogo médico-paciente. En este marco, el 16 de junio se organizó en Madrid un curso de capacitación para el apoyo psicoemocional del paciente con discapacidad visual. Parece que habría más, y así lo espera el doctor Pareja. En su opinión, *"una cosa muy interesante del evento es que ha habido 'face to face' con las asociaciones de pacientes. Fue muy enriquecedor que los médicos que asistieron contaran de viva voz sus preocupaciones, y que los propios pacientes nos contaran qué necesitan de nosotros"*. De esta forma, descubrieron que gestos tan simples como escribir los informes de una manera medianamente rápida y entendible y sin siglas, les pueden facilitar obtener ayudas e incapacidades. *"También piden que les hablemos claro de las enfermedades, que les dediquemos tiempo, etc."*, asegura. Algunas son muy sencillas, concluye: *"Pero para eso hemos debido tener un encuentro con ellos, saliendo de la consulta y del acto en sí clínico; se trata de ir a los problemas reales, y es fundamental que siga habiendo encuentros así"*. ■