



SABERPARAVER

Informe de resultados



Mácula Retina



www.macula-retina.es



SABERPARAVER

Informe de resultados

ÍNDICE

Prólogo	6
Autores	7
1. Introducción	8
2. Objetivos	9
3. Metodología	10
3.1. Diseño muestral y población objeto de análisis	10
3.2. Criterios de inclusión y exclusión	10
3.3. Trabajo de campo y recogida de la información	10
3.4. Contenido del cuestionario y tipo de análisis estadístico	11
4. Análisis de los resultados de la encuesta	12
4.1. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra	12
4.2. Diagnóstico y tratamiento	17
4.3. Prevención del deterioro de la visión	24
4.4. Información del deterioro de la visión	27
4.4.1. Impacto del deterioro de la visión en diferentes ámbitos de la vida del paciente con diabetes	31
5. Conclusiones	34
6. Bibliografía	36
7. Índice de figuras y tablas	37
7.1. Figuras	37
7.2. Tablas	38
8. Anexo: encuesta	39

PRÓLOGO

La diabetes, así como otras enfermedades derivadas de la misma, son patologías crónicas que han visto aumentada su prevalencia en las últimas décadas. Esta alta prevalencia ha conllevado que las enfermedades visuales relacionadas con la diabetes, y en concreto la retinopatía diabética, sea una de las principales causas de ceguera en nuestro entorno. Los problemas de la visión relacionados con la diabetes tienen un alto impacto en la calidad de vida de los pacientes, tanto en el entorno social y laboral, como especialmente en el estado emocional. La evolución hacia una patología visual viene determinada, entre otros factores, por la detección tardía y el mal control metabólico de la glucosa.

La información y el conocimiento, tanto del manejo de la diabetes como de otros factores de riesgo de desarrollo de complicaciones, son clave para el buen control de la diabetes y para prevenir el desarrollo de la retinopatía diabética. En consecuencia, es importante analizar la situación actual sobre el nivel de conocimiento e información por parte de las personas con diagnóstico de diabetes, sobre el riesgo y prevención de los problemas de visión asociados a esta patología. A partir de ahí, seremos capaces de identificar áreas de actuación, para dotar de información a las personas con diabetes y fomentar su corresponsabilidad para con el manejo de esta enfermedad y de sus comorbilidades asociadas y especialmente preservar su visión.

El estudio Saber para Ver, realizado por la Federación Española de Diabetes (FEDE), Mácula Retina y Novartis, tiene como objetivo principal evidenciar si existe un déficit de conocimiento sobre las complicaciones retinianas por parte de las personas con diagnóstico de diabetes, así como profundizar en el análisis de la situación actual sobre el conocimiento e información por parte de los mismos y de los problemas de visión asociados a esta patología. Este análisis permitirá definir actuaciones concretas de atención a la diabetes, para la prevención de los problemas visuales relacionados, que contribuyan a la mejora de la atención sanitaria.

Los resultados que les presentaremos en las próximas páginas han permitido una descripción global del perfil de las personas con diabetes en España, así como otros puntos que sirvan de referencia e inspiración para nuevos proyectos, que ayuden a mejorar la atención y la calidad de vida de las personas afectadas. Finalmente, queremos dar un especial agradecimiento a todas las personas con diabetes que, generosa y desinteresadamente, han colaborado en la realización de este estudio.

Como decía Jorge Orwell: “Ver lo que está delante de nuestros ojos, requiere un esfuerzo constante”; ayudemos pues a las personas que sufren diabetes, a que tengan las mismas oportunidades que todos, para ver y vivir el apasionante mundo que nos rodea.

Atentamente,

Andoni Lorenzo

Presidente de la Federación Española de Diabetes

Jacinto Zulueta

Presidente de la Asociación Mácula Retina

Begoña Gómez

Directora de Comunicación Corporativa
y Relaciones con Pacientes del Grupo Novartis España

AUTORES

Dra. Pilar Calvo Pérez

Oftalmóloga, Especialista en Retina Médica y Cirugía de Cataratas
del Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario Miguel Servet

Dra. Maria Isabel Lopez Gálvez

Jefe de Sección de Retina, del Servicio de Oftalmología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid

Ander Miranda

Asociación Mácula-Retina

Mercedes Maderuelo

Directora-Gerente de la Federación Española de Diabetes

Yolanda Rueda

Socia Directora de Nephila Health Partnership

1. INTRODUCCIÓN

Según la OMS, el número de personas afectadas a escala mundial por la diabetes ha aumentado de 108 millones en 1980 a 422 millones en 2014, lo que supone un aumento de la prevalencia del 4,7% al 8,5%¹.

En España, la diabetes afecta a 3.046.300 millones de personas², es decir, aproximadamente el 14% del total de la población. La alta prevalencia de la diabetes ha conllevado que la retinopatía diabética, una complicación microvascular grave de la diabetes, suponga una de las principales causas de ceguera, estimándose su prevalencia actual en torno al 3% de la población total y del 40% en la población diabética de tipo 1 y del 20% en la de tipo 2.

La retinopatía diabética impacta de forma importante en la calidad de vida de los pacientes, en el entorno laboral, las relaciones sociales y laborales, además de en el estado emocional del 66% de los pacientes³.

La evolución de esta patología visual viene determinada, entre otros factores, por la detección tardía y el mal control metabólico de la glucosa⁴.

La información y conocimiento que los pacientes tienen sobre los factores de riesgo asociados a su patología son una pieza clave para la gestión y control de la diabetes y para el desarrollo y control de la retinopatía diabética.

En este contexto, se plantea la necesidad de profundizar en el análisis de la situación actual sobre el conocimiento e información por parte de los pacientes con diagnóstico de Diabetes Mellitus de los problemas de visión asociados a esta patología. Este análisis permitirá definir actuaciones concretas de atención y control de la diabetes y de prevención y atención a la retinopatía diabética, que contribuyan a la mejora de la atención sanitaria y de la calidad de vida de los pacientes.

2. OBJETIVOS

El objetivo principal de este estudio es evidenciar si existe un déficit de conocimiento sobre las complicaciones retinianas por parte de los pacientes con diagnóstico de diabetes, así como el interés o preocupación sobre el deterioro de la visión por parte de las personas con diabetes sin complicaciones retinianas.

Asimismo, se han concretado los siguientes objetivos específicos:

- Profundizar sobre la información disponible por parte de los pacientes diabéticos.
- Analizar el nivel de conocimiento/percepción de los pacientes sobre las complicaciones retinianas.
- Proponer acciones de mejora que disminuyan la falta de conocimiento.

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño muestral y población objeto de análisis

En la definición del universo objeto de análisis, se ha tomado como referencia la prevalencia de la diabetes que establece la Encuesta Europea de Salud en España de 2016 del Instituto Nacional de Estadística (INE)¹, cifrándose este en un total de 3.046.300 personas.

Entre las personas con diabetes, se han analizado dos subpoblaciones. Por un lado, las personas con diabetes y con deterioro de la visión asociado a esta y, por otro, personas con diabetes y sin deterioro de la visión.

De este universo, se han obtenido un total de 1.912 encuestas *online* mediante la participación voluntaria y anónima de personas con diabetes (con o sin deterioro de la visión), de las que se han excluido 872 encuestas por incumplimiento de algún criterio de los criterios de inclusión que se especifican en el siguiente subapartado.

Finalmente, se ha contado con una **muestra final de 1.040 encuestas válidas**, que han sido registradas en un total de 16 Comunidades Autónomas con un margen de error muestral de $\pm 3,04\%$ con el 95% de nivel de confianza ($p = q = 0,5$).

3.2. Criterios de inclusión y exclusión

Se aplicaron criterios de inclusión y exclusión de participantes mediante preguntas filtro incluidas al inicio del cuestionario, que dirigían al paciente al fin del cuestionario en caso de no cumplir alguno de los criterios de inclusión, siendo estos criterios los siguientes:

Criterios de inclusión

- Personas de 18 años o más.
- Personas que cuenten con un diagnóstico de Diabetes Mellitus.
- Residentes en España.
- Encuesta cumplimentada al 100% (teniendo en cuenta los filtros aplicados a cada perfil de pacientes).

3.3. Trabajo de campo y recogida de la información

La recogida de datos se llevó a cabo entre el 24 de septiembre y el 3 de diciembre de 2018 y las respuestas se obtuvieron por medio de una encuesta autoadministrada en internet.

La encuesta dirigida en el canal *online* se obtuvo mediante la difusión realizada principalmente a través de la Asociación de pacientes Mácula Retina y la Federación Española de Diabetes (FEDE), junto con la colaboración de Novartis.

3.4. Contenido del cuestionario y tipo de análisis estadístico

La información de la encuesta a pacientes (anexo 1), cerrada y estructurada con una longitud de 34 preguntas, se ha estructurado en cuatro bloques: perfil del paciente, un bloque común para pacientes con y sin deterioro de la visión de diagnóstico y tratamiento, otro bloque para el análisis de la prevención de este deterioro en aquellas personas con diabetes que aún no presentan dificultades visuales y, por último, la información de la que disponen quienes presentan alguna dificultad de visión derivada de la diabetes. Se ha realizado tanto un análisis univariante como bivariante de las variables.

El diseño, seguimiento y recogida de estos datos se ha llevado a cabo mediante la herramienta SurveyMonkey (www.surveymonkey.com), y la explotación estadística de los resultados generados, con el programa SPSS Statistics 22, donde se han creado los gráficos y tablas que facilitan la interpretación de los datos cuantitativos que se presentan en este informe. Se han llevado a cabo los siguientes tipo de análisis:

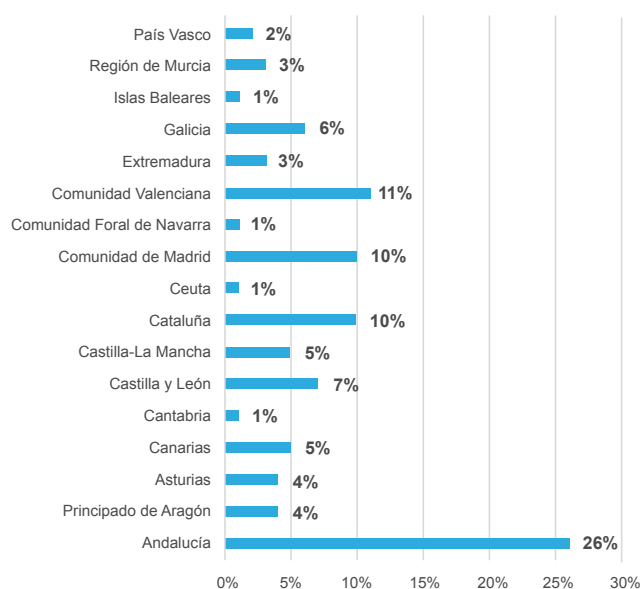
- Análisis univariante. Análisis descriptivo dimensional de la totalidad de variables que componen el cuestionario.
- Análisis bivariante. Análisis de las relaciones entre diversas variables del estudio con el propósito de detectar relaciones significativas que expliquen el comportamiento de la muestra.

4. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA

4.1. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra

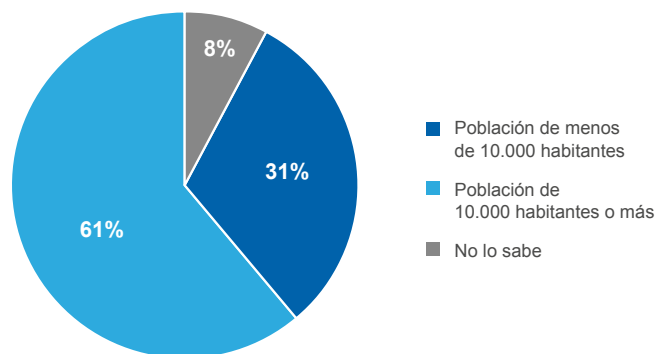
En este bloque se presenta la fotografía actual del perfil sociodemográfico y clínico de las personas con diabetes que han participado en la encuesta.

Figura 1. Distribución de la muestra según la comunidad autónoma de residencia (n = 1.040).



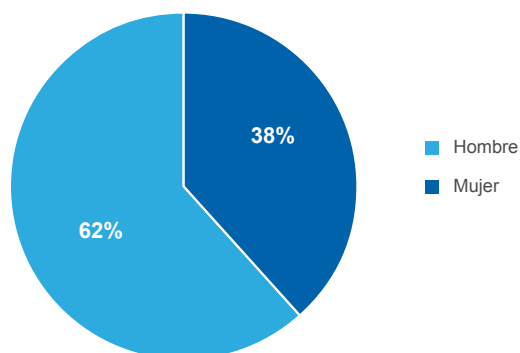
En la encuesta han participado personas residentes en todas las Comunidades Autónomas, a excepción de La Rioja y la ciudad autónoma de Melilla.

Figura 2. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia (n = 1.040).



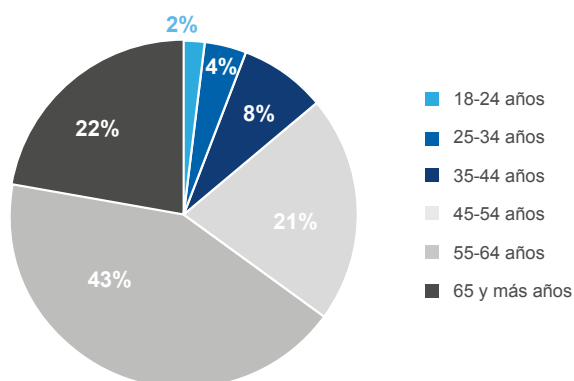
La mayoría del 61% reside en poblaciones urbanas, de 10.000 habitantes o más.

Figura 3. Distribución de la muestra según el sexo (n = 1.040).



En cuanto a la distribución de la muestra por sexos, la mayoría de las personas con enfermedad vascular encuestadas han sido mujeres con un 62% de representación.

Figura 4. Distribución de la muestra según el grupo de edad (n = 1.040).



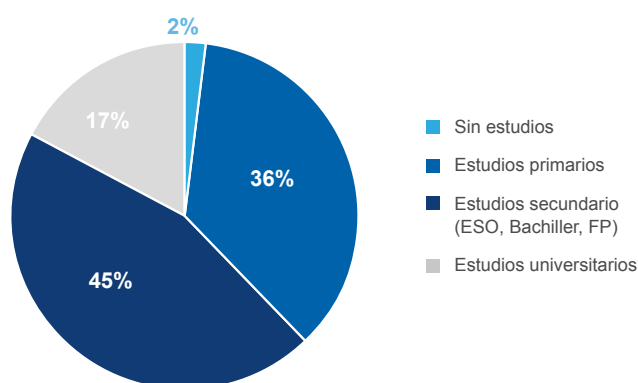
En lo relativo a la edad de las personas encuestadas, su edad media es de 56 años, siendo lo más frecuente tener entre 55 y 64 años, seguido de quienes tienen entre 65 y más años (22%) y entre 45 y 54 (21%).

Por tanto, el 64% de las personas con diabetes en España tiene 55 años o más.

Tabla 1. Distribución de la muestra según la edad (n = 1.040).

Edad media	Edad más frecuente (moda)	Edad mínima	Edad máxima
56	61	18	92

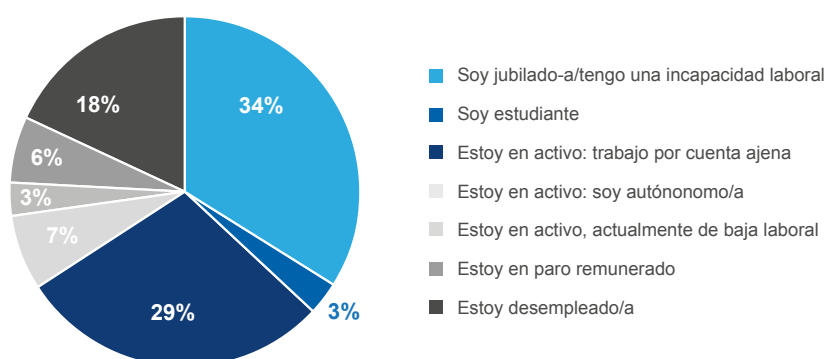
Figura 5. Distribución de la muestra según el nivel de estudios (n = 1.040).



En cuanto al nivel de estudios de las personas con enfermedad vascular de la muestra, lo más frecuente es tener estudios secundarios (el 45%), seguidos del 36% que tiene estudios primarios y, por último, el 17% estudios universitarios. Únicamente el 2% de las personas encuestadas no tiene estudios.

Por tanto, más de la mitad de las personas con diabetes encuestadas posee, como mínimo, estudios secundarios.

Figura 6. Distribución de la muestra según la situación profesional (n = 1.040).

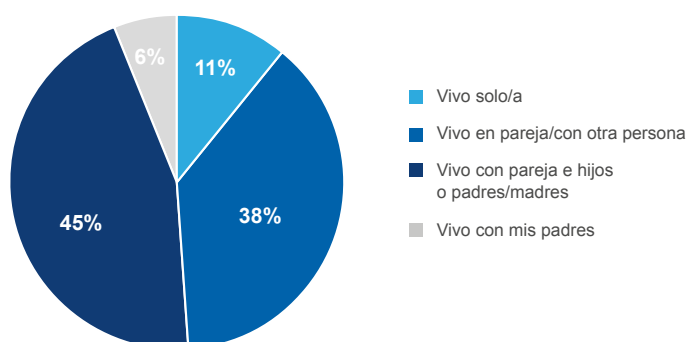


En lo relativo a su situación laboral, algo menos de la mitad (el 45%) de las personas encuestadas se encuentran laboralmente activas, concretamente el 29% trabaja por cuenta ajena, el 7% es autónomo/a, el 6% se

encuentra en situación de paro remunerado y el 3% está actualmente de baja laboral. Por otra parte, el 18% de estas están desempleadas.

Por contra, algo más de un tercio de las personas con diabetes encuestadas forman parte de la población laboralmente inactiva, de las que el 34% son jubiladas o tienen una incapacidad laboral y solo el 3% son estudiantes.

Figura 7. Distribución de la muestra según la composición del hogar (n = 1.040).

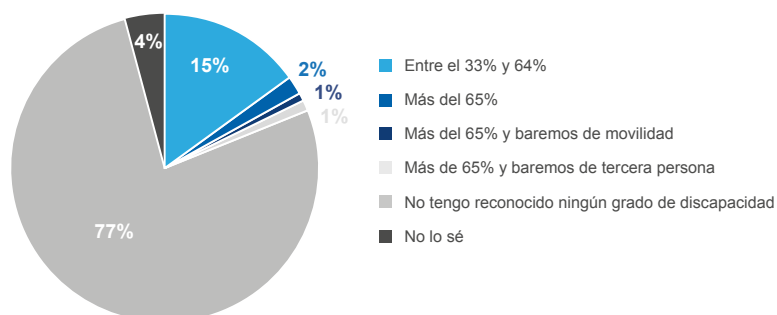


En cuanto a la composición del hogar, se observa que la inmensa mayoría de la muestra (88%) viven acompañadas por al menos una persona, mientras que solo el 11% viven solas.

Concretamente, el 38% lo hace en pareja o con otra persona y el 28% con pareja e hijos o padres/madres, y únicamente el 6% lo hace con sus padres.

Por otra parte, menos del 1% vive en una residencia o institución.

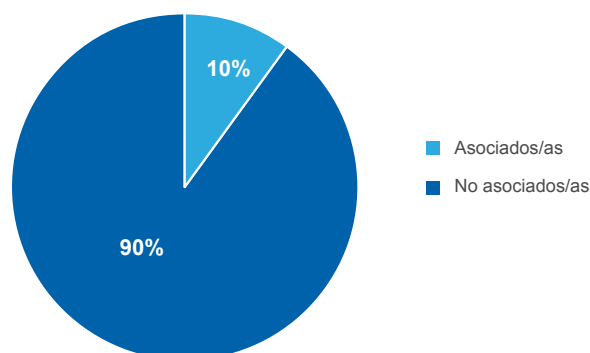
Figura 8. Distribución de la muestra según el grado de discapacidad reconocido (n = 1.040).



De acuerdo con los datos derivados de la encuesta, se extrae que la mayoría de las personas encuestadas (el 77%) no tiene reconocido grado de discapacidad alguno, además de un 4% que no posee algún reconocimiento de discapacidad o no lo sabe.

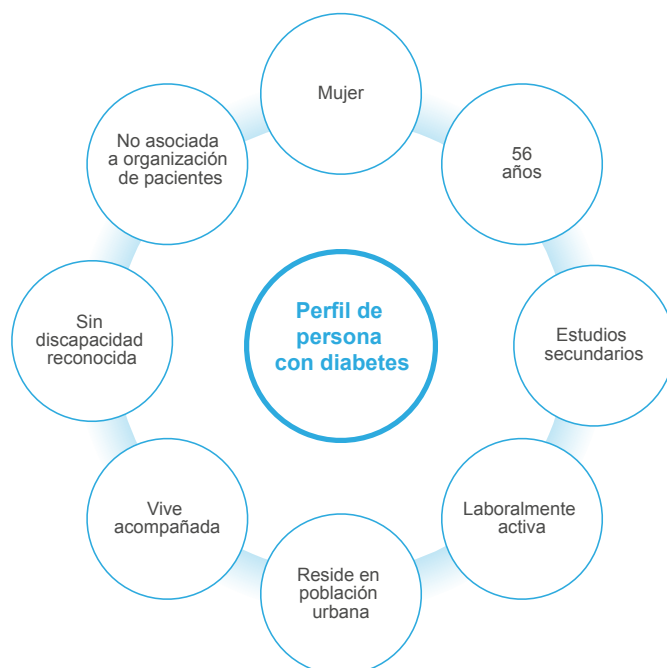
Por otro lado, el 19% afirma tener una discapacidad reconocida de entre el 33% y el 64%, siendo lo más frecuente entre estos tener entre el 33% y el 64% de discapacidad. Asimismo, el 4% tiene una discapacidad reconocida de más del 65% (2% “más del 65%”, el 1% “más del 65% y baremo de movilidad” y otro 1% “más del 65% y baremo de tercera persona”, que podría corresponder al 1% de las personas que residen en una residencia o institución).

Figura 9. Asociación a organizaciones de pacientes (n = 1.040).



En cuanto a la participación de las personas con diabetes en organizaciones de pacientes, destaca que la práctica totalidad de las encuestadas, esto es el 90%, no son socias de ninguna entidad de este tipo.

Figura 10. Perfil más frecuente de la persona con diabetes (n = 1.040).

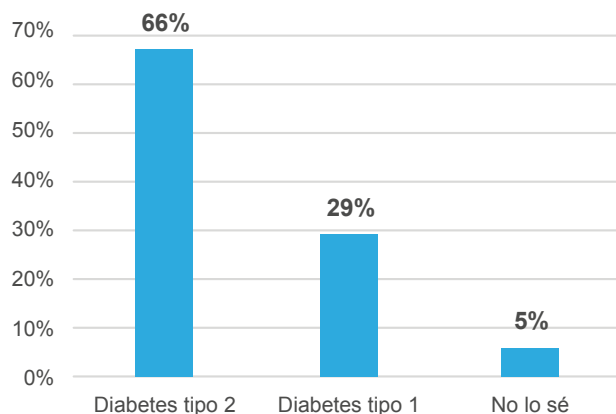


En suma, el perfil mayoritario o más frecuente de la persona con diabetes (con y sin deterioro de la visión) en España corresponde a una mujer (el 62% de la muestra) de 56 años, que vive en una población urbana (61%) con estudios secundarios (45%), que se encuentra laboralmente activa (45%) y que vive acompañada (88%) y que no es socia de ninguna organización de pacientes (90%).

En lo que se refiere al perfil clínico de este paciente, no posee grado alguno de discapacidad reconocido (el 77%).

4.2. Diagnóstico y tratamiento

Figura 11. Tipo de diabetes diagnosticada (n = 1.040).

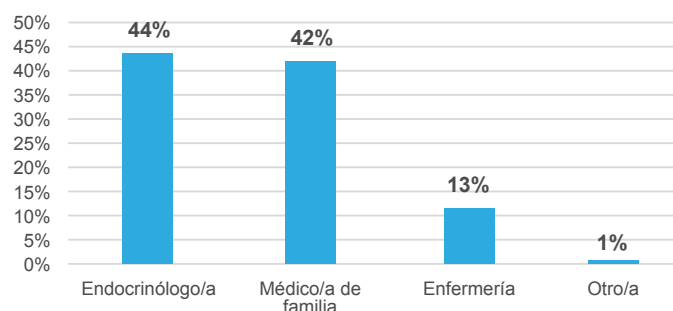


La mayoría de los pacientes tiene diagnosticada una diabetes de tipo 2 (66%), mientras que algo menos de un 30% tiene diagnóstico de diabetes de tipo 1 y el 5% afirma no saber cuál padece. La edad media de diagnóstico se sitúa en los 43 años y la más frecuente es 50.

Tabla 2. Edad de diagnóstico de la diabetes (n = 1.040).

Edad media	Edad más frecuente (moda)	Edad mínima	Edad máxima
43	50	1	79

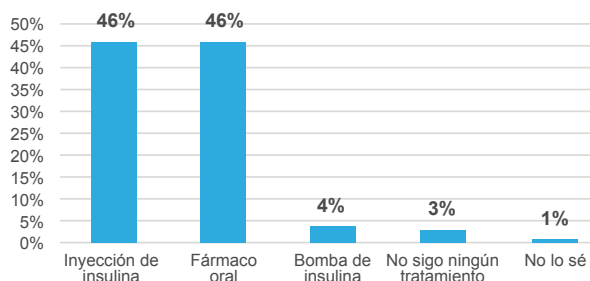
Figura 12. Profesional de referencia para el control de la diabetes (n = 1.040).



En lo relativo al profesional sanitario que realiza el control y seguimiento de la diabetes los resultados muestran gran heterogeneidad, ya que, por un lado, hasta el 44% de las personas encuestadas son tratadas por el endocrinólogo/a y, por otro, al 42% es su médico de familia quien le controla su diabetes.

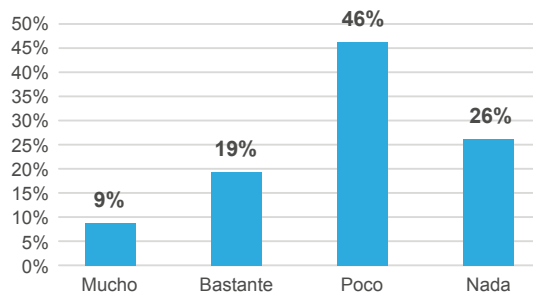
Asimismo, en el 12% de los casos la diabetes es controlada por profesionales de enfermería.

Figura 13. Tipo de tratamiento para la diabetes (n = 1.040).



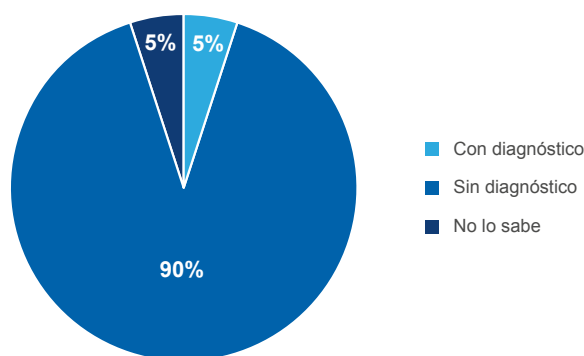
Fundamentalmente, los tratamientos que siguen un mayor número de pacientes con diabetes son la inyección de insulina (46%) y los fármacos orales (46%). Minoritariamente, algunos pacientes afirman seguir un tratamiento con bomba de insulina (4%). Entretanto, únicamente un 3% declara no seguir tratamiento alguno.

Figura 14. Grado de impacto de la pauta de tratamiento para la diabetes (n = 1.003).



En lo que concierne a posibles problemas o molestias ocasionados por la pauta de tratamiento de la diabetes, la gran mayoría de los pacientes encuestados (72%) afirma experimentar pocos (46%) o ningún problema (26%), frente al 19% que presenta bastantes molestias derivadas del tratamiento y un 9% muchas.

Figura 15. Diagnóstico de nefropatía diabética (n = 1.040).



La práctica totalidad de las personas con diabetes encuestadas (90%) no cuentan con un diagnóstico de nefropatía diabética.

En lo relativo al control de los diferentes factores de riesgo implicados en el desarrollo de un trastorno de la visión en personas con diagnóstico de diabetes, destacan las siguientes conclusiones:

- Tres cuartos de la muestra (75%) opinan que conocen totalmente o bastante sus niveles de hemoglobina glicosilada. Sin embargo, el 15% no conoce en absoluto estos valores o solo en pequeña medida. Particularmente, si se analiza esta falta de control de la hemoglobina por parte del paciente según el tipo de diabetes diagnosticado, se advierte que entre las personas que desconocen el tipo de diabetes que padecen, solo el 40% tiene bastante o muy controlados sus niveles de hemoglobina, mientras que en el caso de quienes afirman tener DM de tipo 1 o 2, el 82% y el 74% respectivamente, afirman mantenerla totalmente o muy controlada (significación: 0,00; chi2: 62,21) (véase la figura 17).

Asimismo, el hecho de estar asociado a una organización de pacientes parece mantener cierta relación respecto al nivel de control de la hemoglobina. Las personas con diabetes que son socias de una organización de pacientes afirman mantener controlado en mayor medida el nivel de su hemoglobina que aquellas que no lo son, particularmente, el 91% de estas (bastante o totalmente) frente al 74% de quienes no pertenecen a una organización de este tipo (significación: 0,00; chi2: 16,90) (véase la figura 18).

Por otra parte, las personas que no realizan un adecuado control de su hemoglobina presentan más problemas para cumplir con las pautas de tratamiento indicadas para su diabetes, ya que el 42% de estas dicen encontrar bastante o muchas dificultades para ello, mientras que, en el caso del conjunto de la muestra analizada, el 28% tiene tales problemas.

En la misma línea, se ha detectado que cuanto mayor es el nivel de estudios de las personas con diabetes encuestadas, mayor es el conocimiento de estas en lo que se refiere a sus niveles actuales de hemoglobina glicosilada (significación: 0,00; chi2: 51,51) (véase la figura 19).

- La gran mayoría (80%) opinan que tienen totalmente o bastante controlados sus niveles de colesterol, es decir, que no tienen hipercolesterolemia. Sin embargo, el 15% no mantiene controlados en absoluto estos valores o solo en muy corta medida.
- En cuanto a la realización de actividad física, poco más de la mitad (52%) declara realizar el ejercicio que le marca su profesional sanitario. Asimismo, casi un tercio (32%) solo cumple estas indicaciones en alguna medida y el 11% reconoce no realizar el ejercicio recomendado.
- Con respecto a la dieta se ha detectado algo similar, puesto que el 54% dice seguir la dieta indicada por su profesional de referencia, mientras que hasta el 34% solo la cumple algo y el 9% no la cumple.

Figura 16. Conocimiento de los niveles de hemoglobina glicosilada (n = 1.040).

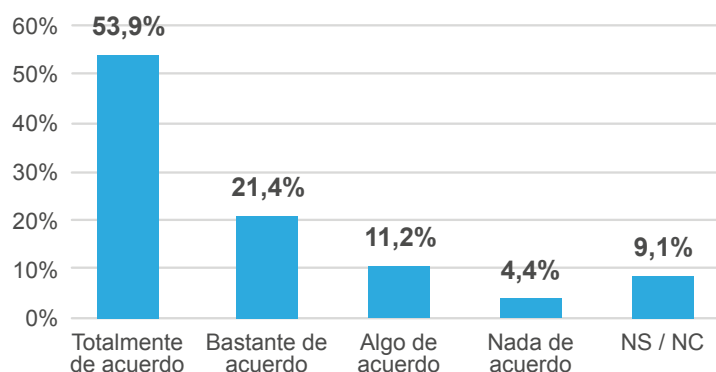


Figura 17. Conocimiento de los niveles de hemoglobina glicosilada según el tipo de DM (n = 1040).

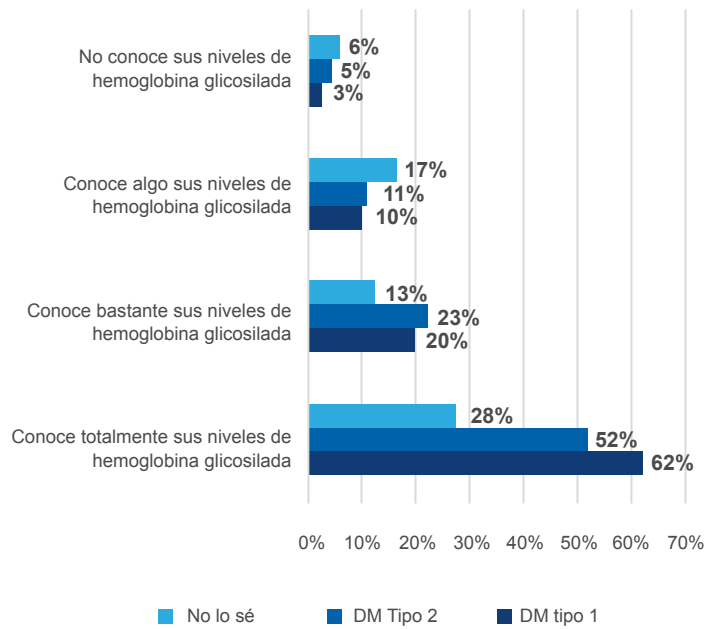


Figura 18. Conocimiento de los niveles de hemoglobina glicosilada según la participación en organizaciones de pacientes (n = 1040).

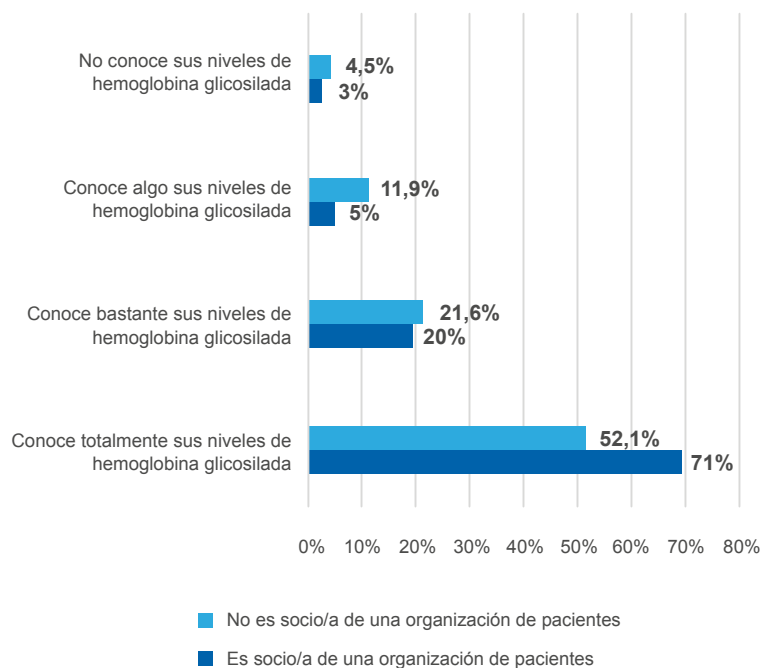


Figura 19. Conocimiento de los niveles de hemoglobina glicosilada según el nivel de estudios (n = 1040).

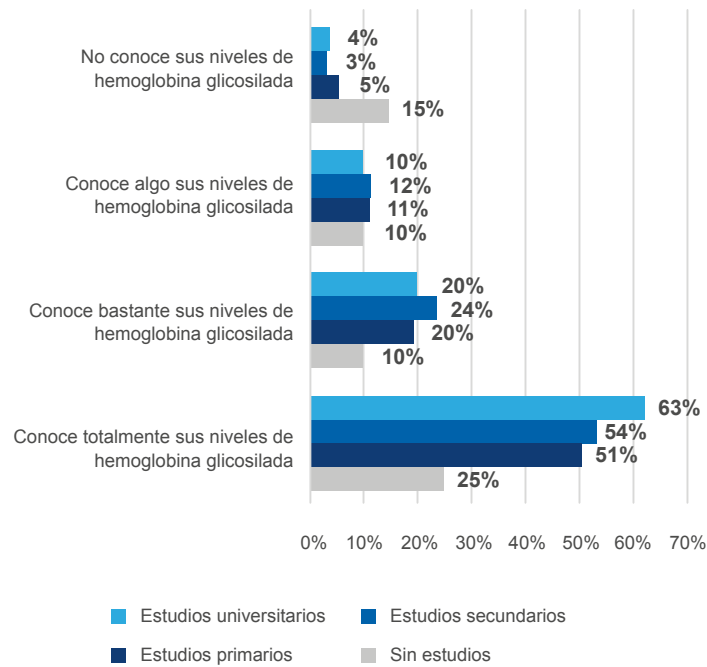


Figura 20. Control de la hipercolesterolemia (n = 1.040).

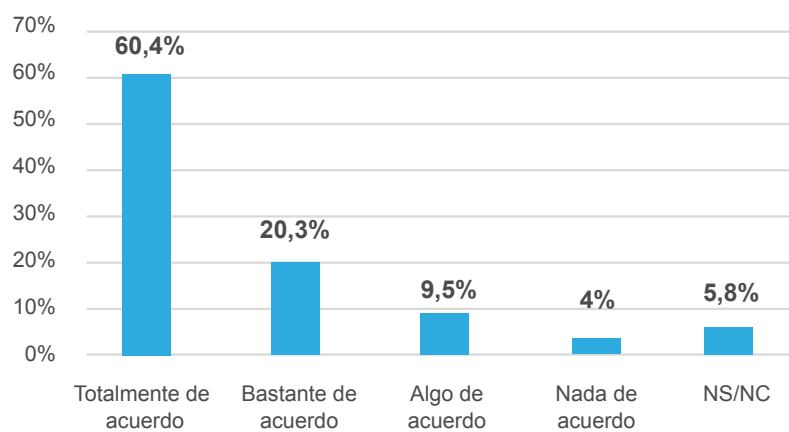


Figura 21. Adherencia a la pauta de actividad física indicada (n = 1.040).

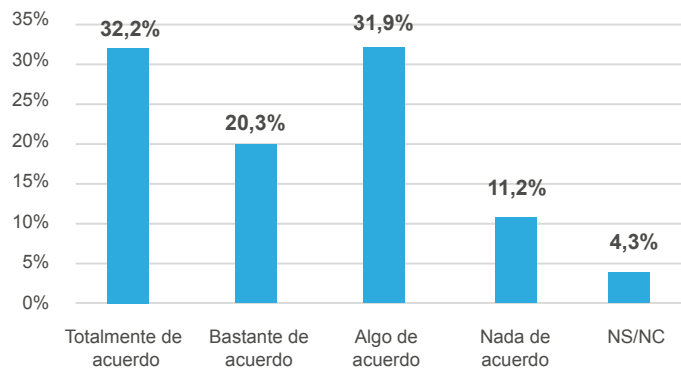
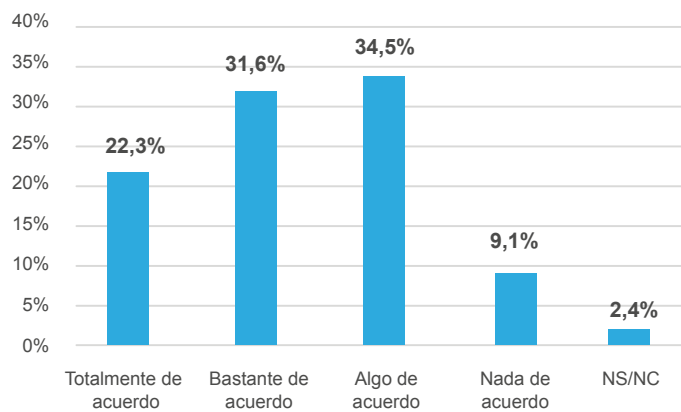
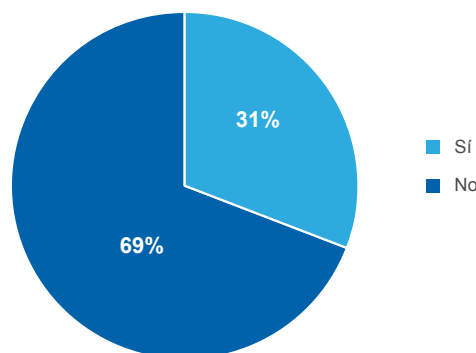


Figura 22. Adherencia a la dieta indicada (n = 1.040).



En lo que se refiere al autocuidado de la diabetes mediante el uso de dispositivos o aplicaciones, destaca que una mayoría del 69% no utiliza estas herramientas de control de la patología.

Figura 23. Uso de dispositivos o aplicaciones para el control de la diabetes (n = 1.040).



La mayoría de las personas con diabetes (76%) no han sufrido hasta el momento ningún deterioro de la visión. Sin embargo, es remarcable que casi un cuarto de estas, el 24%, ya presenta alguna patología visual como consecuencia de la diabetes.

Principalmente, la más prevalente entre las personas encuestadas resulta ser las cataratas en el 33% de los casos. Las retinopatías diabéticas representan el 25% de la muestra. Otras patologías visuales más severas como el glaucoma, el edema macular, etc., afectan al 9% o menos de las personas con diabetes.

Resulta llamativo que existe un 23% de la muestra que, a pesar de reconocer poseer un diagnóstico de deterioro de la visión, desconoce de qué tipo.

Figura 24. Deterioro de la visión derivado la diabetes (n = 1.040).

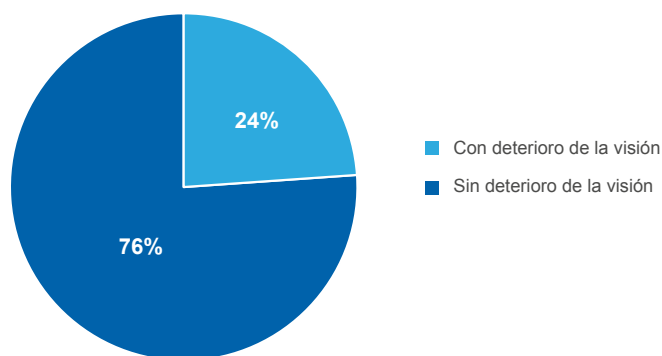
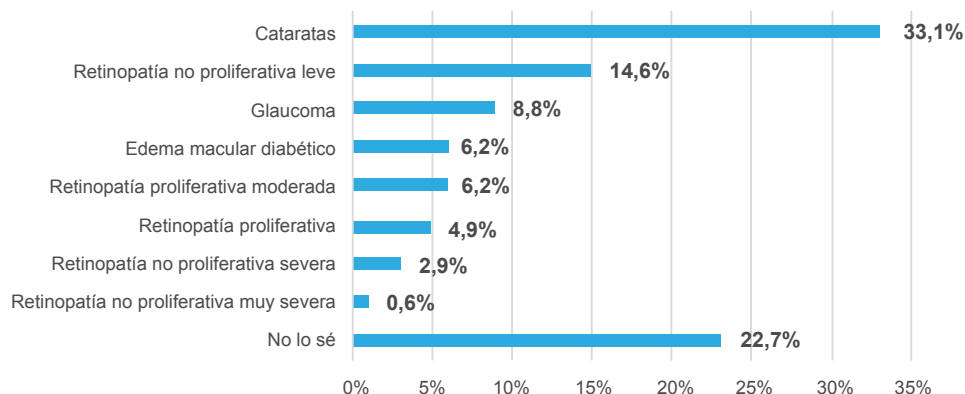


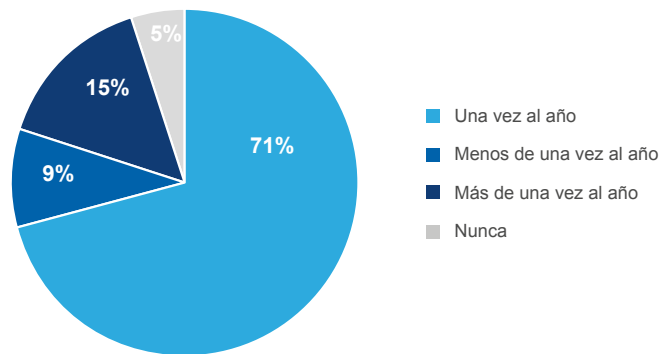
Figura 25. Enfermedad de la visión diagnosticada (n = 248).



4.3. Prevención del deterioro de la visión

A continuación, se analiza la información con la que cuentan aquellas personas con diabetes que en la actualidad no presentan ningún deterioro de su visión, en el marco de la prevención de la aparición de posibles futuras complicaciones.

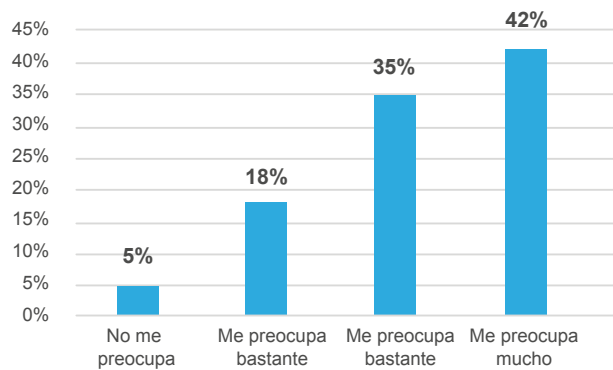
Figura 26. Frecuencia de las revisiones de la visión (n = 792).



En cuanto a la frecuencia con la que se someten a revisiones de la visión, las personas con diabetes que no han manifestado complicaciones visuales, la gran mayoría (71%), lo hacen una vez al año. Además, el 15% acude a revisión más de una vez al año.

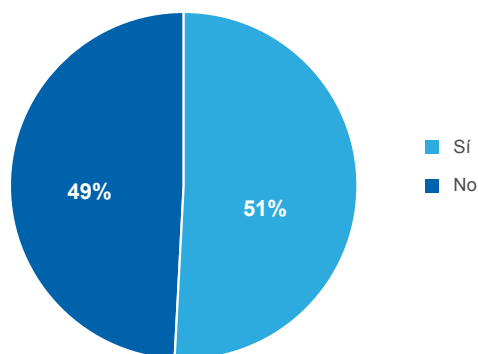
Existe, por otra parte, un 4% de la muestra que dice no realizarse nunca revisiones de la visión, y el 9%, con una frecuencia inferior a un año.

Figura 27. Preocupación sobre un posible problema de visión (n = 792).



En cuanto a la posibilidad de la aparición de un problema de visión a causa de la diabetes, una importante mayoría de las personas con esta patología (77%) declaran encontrarse bastante o muy preocupados, además de un 18% a quien le preocupa un poco. Por el contrario, a tan solo el 5% no le preocupa esta cuestión.

Figura 28. Búsqueda de información sobre problemas de visión (n = 792).



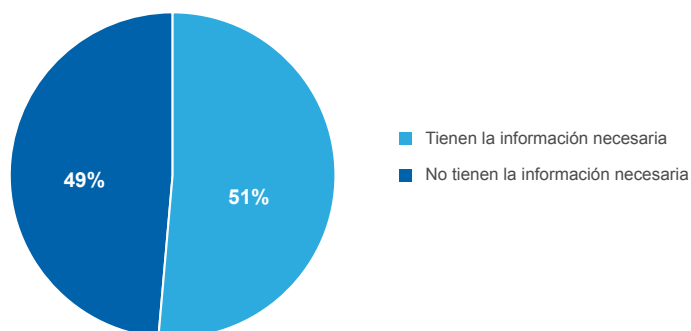
En este sentido, poco más de la mitad (51%) ha buscado o busca información al respecto. Entre las que sí buscan información acerca de los problemas de visión que puede conllevar esta enfermedad, destacan las siguientes fuentes:

- Un porcentaje importante de la muestra se informan a través de internet; mediante webs especializadas (37%), o bien a través de búsquedas generales Google (28%).
- El profesional sanitario es también una de las principales fuentes de información, dado que algo más de la mitad, el 53%, recurre a estos para obtener información sobre los problemas de visión.

Figura 29. Fuentes de información (n = 403).



Figura 30. Información necesaria sobre las complicaciones de visión (n = 792).



En cuanto a la información necesaria sobre las posibles complicaciones visuales derivadas de la diabetes, los resultados son bien heterogéneos, ya que el 51% de las personas encuestadas cree tenerla mientras que el 49% opina que le falta información al respecto.

A pesar de que el 49% afirma no contar con toda la información necesaria sobre las consecuencias que la diabetes puede tener sobre su visión, tal como se ha apuntado anteriormente, hasta un 48% de las personas con diabetes no busca información relacionada con estas complicaciones.

En cuanto a la búsqueda de información de acuerdo con el control que se realiza de la Diabetes Mellitus, se advierte que, en el subgrupo de personas con diabetes que desconocen sus niveles de hemoglobina glicosilada, más de la mitad de ellas (el 53,5%) nunca ha buscado información acerca de los problemas de visión derivados de esta patología, mientras que entre quienes tienen conocimiento de estos niveles lo más frecuente es buscar información (51%).

No obstante, entre los que desconocen el estado de su hemoglobina (15%), la gran mayoría (71%) considera que no dispone de toda la información necesaria sobre la relación existente entre la diabetes y los problemas de visión. Entretanto, entre quienes sí se informan, la tendencia es creer que tienen toda la información necesaria (51%).

4.4. Información del deterioro de la visión

En este último bloque se profundiza en la información disponible por parte de las personas con diabetes que han desarrollado un deterioro de su visión como consecuencia de esta enfermedad.

Tabla 3. Edad de diagnóstico de un deterioro de la visión (n = 248).

Edad media	Edad más frecuente (moda)	Edad mínima	Edad máxima
47	60	3	75

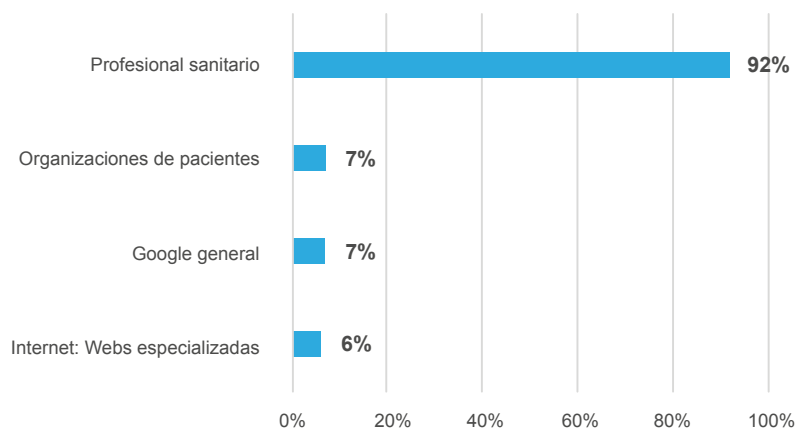
Estas, en promedio, fueron diagnosticadas de un problema de visión asociado a la diabetes a los 47 años, siendo lo más frecuente haberlo sido a los 60 años. Por tanto, recibieron este diagnóstico de enfermedad de la visión 5 años de media más tarde que el propio diagnóstico de la diabetes.

Tabla 4. Nivel de información sobre el deterioro de la visión (n = 248).

Nivel de información medio		Nivel más frecuente	Nivel mínimo	Nivel máximo
Antes de diagnóstico	4	1	1	8
Actualmente	5	8	1	8

En cuanto a la comparativa entre la información de la que disponían los pacientes antes del diagnóstico de una enfermedad de la visión y la actualidad, se observa que el grado de información sobre este deterioro de la visión apenas ha variado y continúan teniendo en la actualidad escasa información al respecto. Concretamente, valoran la información de la que disponen con un 5 sobre 10, frente al 4 sobre 10 previo al diagnóstico.

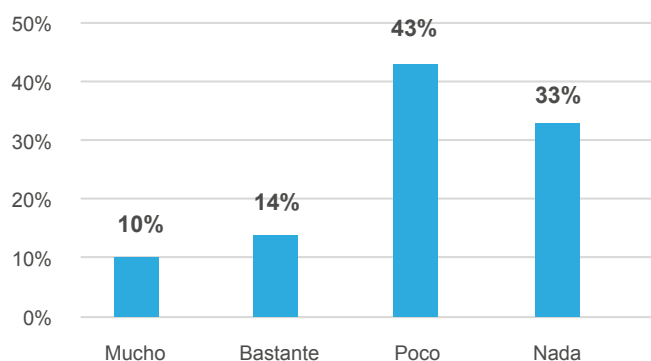
Figura 31. Fuente de información sobre el deterioro de la visión (n = 248).



La principal fuente a través de la que se informan sobre sus problemas de visión las personas con diabetes es el profesional sanitario, en concreto, el 92% de estas.

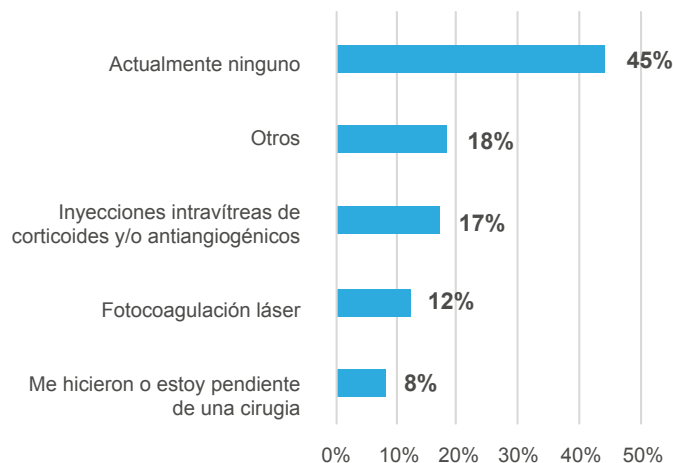
Las organizaciones de pacientes e Internet suponen fuentes residuales en cuanto al soporte informativo sobre estos problemas de salud.

Figura 32. Impacto del deterioro de la visión en el cuidado de la diabetes (n = 248).



Al 24% de los paciente, el deterioro de su visión les afecta entre mucho y bastante el cuidado de su diabetes.

Figura 33. Tratamiento para el deterioro de la visión (n = 248).



Resulta llamativo que cerca de la mitad de las personas encuestadas (44%) no esté actualmente con ningún tratamiento para los problemas de visión que presenta como consecuencia de la diabetes.

Entre las que sí están recibiendo algún tipo de tratamiento, destacan las inyecciones intravítreas de corticoides y/o antiangiogénicos (17 y 12% del total de personas con trastornos de la visión).

Por otra parte, en la mayoría de los casos estudiados (62%) afirma que el tratamiento administrado es para toda la vida (conocimiento de la cronicidad de su enfermedad) y la gran mayoría nunca ha dejado por su propia cuenta el tratamiento indicado para su tratamiento de la visión. Destaca que el 38% de los pacientes desconoce que su tratamiento es crónico.

Figura 34. Duración del tratamiento para el deterioro de la visión (n = 100).

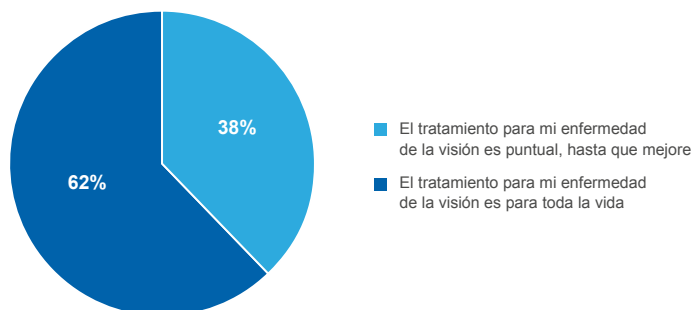
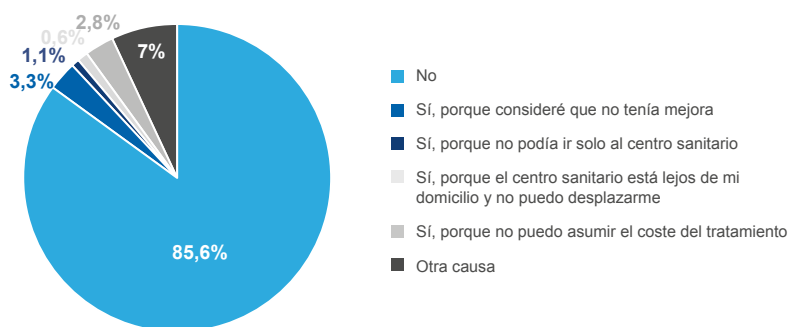
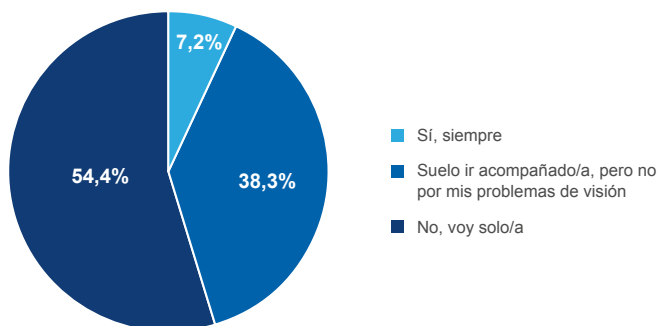


Figura 35. Interrupción para el tratamiento del deterioro de la visión (n = 248).



Algo más de la mitad de los pacientes con trastornos de la visión encuestados (54%) no requieren acompañamiento para acudir a las revisiones de su visión como consecuencia de estos problemas. Entre quienes acuden acompañados, únicamente el 7% acude acompañado por problemas directamente relacionados con los problemas de visión.

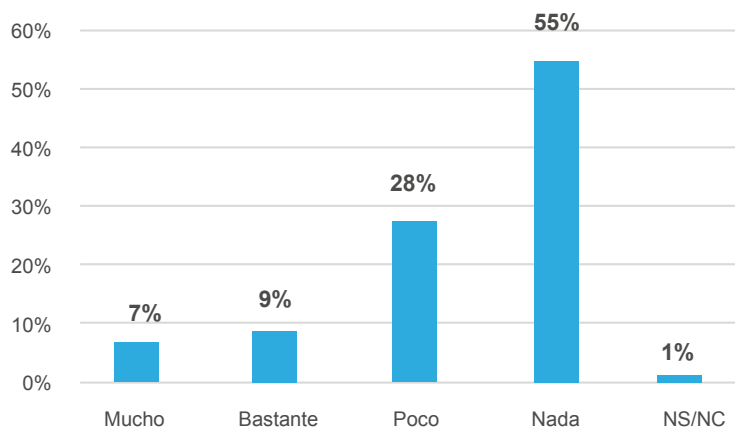
Figura 36. Necesidad de acompañamiento a las revisiones de la visión (n = 248).



4.4.1. Impacto del deterioro de la visión en diferentes ámbitos de la vida del paciente con diabetes

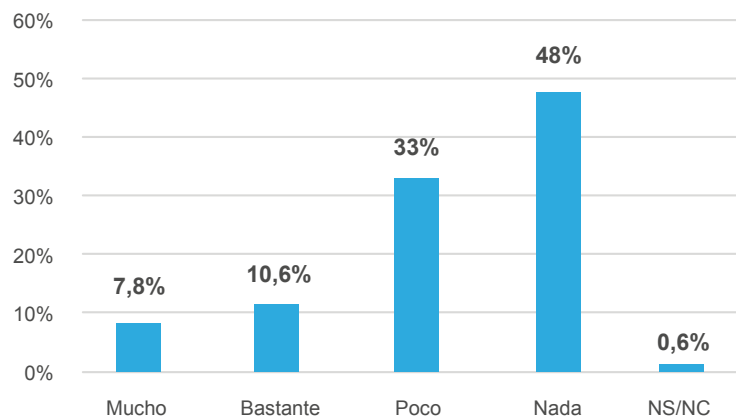
En cuanto al impacto que pueden producir los problemas de visión en diferentes ámbitos de la vida de las personas afectadas por estos y la diabetes, destaca lo que se expone a continuación:

Figura 37. Impacto del deterioro de la visión en la relación con los amigos/as (n = 248).



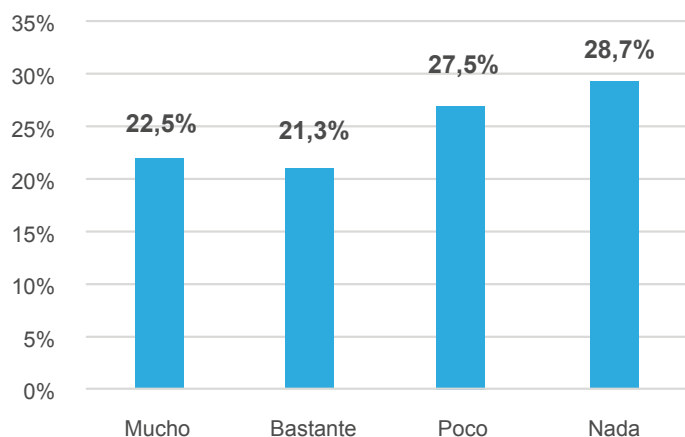
En las **relaciones con los amigos/as** lo más frecuente es que el deterioro de la visión afecte poco o nada (nada, 55%, y poco, 28%).

Figura 38. Impacto del deterioro de la visión en la relación familiar (n = 248).



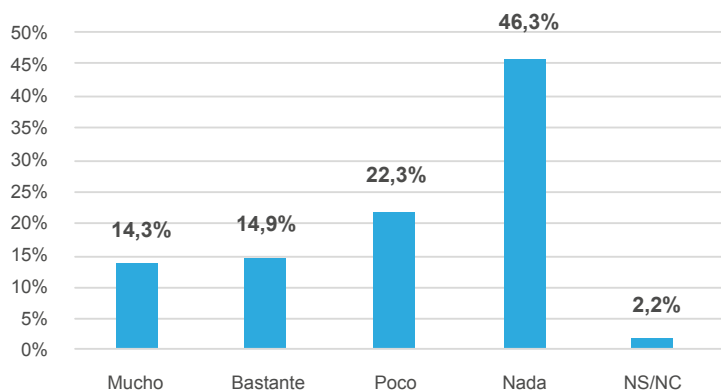
En las **relaciones familiares** el impacto también ha sido mínimo, ya que al 81% no le ha afectado nada (48%) o, si lo ha hecho, ha sido poco (33%).

Figura 39. Impacto del deterioro de la visión en la situación emocional (n = 248).



La **dimensión emocional** parece ser en la que mayor impacto generan los problemas de visión que sufren estos pacientes, dado que a cerca de la mitad de estos (43%) les afecta emocionalmente bastante o mucho.

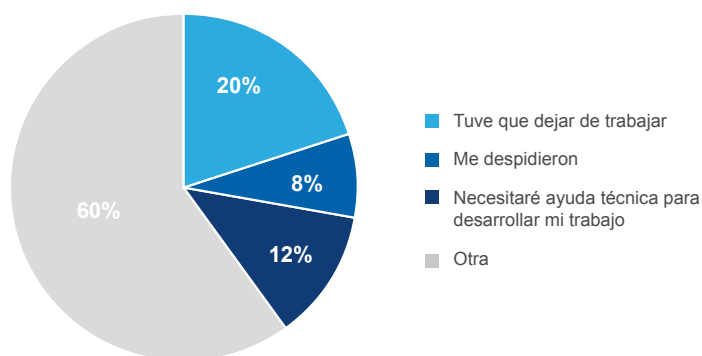
Figura 40. Impacto del deterioro de la visión en la situación laboral (n= 248).



En línea con el impacto emocional, la situación laboral es otra de las esferas de la vida del paciente que más se resiente, ya que el 29% de estos señalan que les ha afectado bastante o mucho.

Entre aquellas personas que han sufrido un impacto laboral importante como consecuencia de la enfermedad visual (bastante o mucho), particularmente, el 20% tuvo que dejar de trabajar, además de un 12% que necesita ayuda técnica para desarrollar su trabajo, tal como lectores de pantalla, etc, y un 8% a quienes despidieron a causa de esta enfermedad.

Figura 41. Tipo de impacto del deterioro de la visión en el ámbito laboral (n= 51).



5. CONCLUSIONES

En este apartado se presentan las principales conclusiones derivadas del análisis de cada una de las dimensiones relacionadas con la Diabetes Mellitus y las complicaciones retinianas diabéticas, como son el diagnóstico y tratamiento de esta patología, la prevención del deterioro de la visión y la información sobre tales complicaciones.

Perfil de la persona con Diabetes Mellitus

El perfil mayoritario o más frecuente de la persona con DM en España corresponde a una mujer de 56 años, con estudios secundarios, que reside en una población urbana, vive acompañada y no se encuentra asociada a ninguna organización de pacientes. En cuanto a su situación laboral, se encuentra laboralmente activa y no posee ningún grado de discapacidad reconocido.

Diagnóstico y tratamiento

En relación al perfil clínico de las personas con diabetes, la mayoría cuenta con un diagnóstico de diabetes tipo 2, esto es el 66% de la muestra y, en promedio, recibió este diagnóstico a los 43 años.

En lo que concierne a la atención sanitaria que reciben, los profesionales de referencia para el control y seguimiento de la diabetes parecen ser tanto el endocrino (44%) como el médico de familia (42%), siendo los fármacos fundamentalmente prescritos por estos la inyección de insulina (46%) y los fármacos orales (46%). Por su parte, la mayoría manifiestan experimentar pocos o ningún problema como consecuencia de la pauta de tratamiento de la diabetes (72%).

En lo relativo al control de ciertos factores de riesgos asociados al desarrollo de problemas de visión en personas con diabetes, los resultados muestran que la mayoría de las personas mantienen controlados, especialmente, los niveles de hemoglobina y colesterol, además de cumplir con la pauta de ejercicio físico y dieta indicadas por su profesional de referencia y de recurrir al uso de dispositivos o aplicaciones de autocuidado de la diabetes (69%).

No obstante, destaca que hasta el 15% de estas afirme no conocer sus niveles de hemoglobina glicosilada, teniendo en cuenta que el mal control de estos niveles supone uno de los principales indicadores del desarrollo de una complicación diabética.

Según el estudio, el 24% de las personas que cuentan con un diagnóstico de diabetes en España presentan alguna patología visual como consecuencia de la diabetes. Las más prevalentes entre las personas encuestadas resultan ser las cataratas en el 33% de los casos, las retinopatías diabéticas el 25% de la muestra, el glaucoma en el 9% de las personas y el edema macular diabético 6% (frecuentemente producido por la retinopatía diabética).

Se advierte cierto desconocimiento entre la población encuestada en lo relativo al control de su salud, ya que hasta el 23% ignora el tipo de patología visual que sufre, a pesar de contar con un diagnóstico.

Prevención del deterioro de la visión

Destaca positivamente que la gran mayoría (77%) de las personas con Diabetes Mellitus que no tienen un deterioro visual se encuentran bastante o muy preocupadas ante la posibilidad de la aparición de un problema de visión a causa de la diabetes. En este sentido, generalmente, los pacientes con Diabetes Mellitus que no tienen un deterioro visual asociado acuden a revisiones de la visión una vez al año (71%).

A pesar de esta inquietud y que la información sobre la diabetes supone una importante herramienta en la prevención de futuras complicaciones visuales derivadas de la misma sólo el 48% ha buscado o busca información al respecto, siendo las principales fuentes a las que recurren el profesional sanitario en el 53%, y también en webs especializadas en el 37%, o bien a través de búsquedas generales Google, en el 28% de los encuestados.

Tal déficit de información podría mantener cierta asociación con el desconocimiento sobre el nivel de control de su diabetes, a través de la hemoglobina glicosilada, dado que la gran mayoría de quienes la desconocen (71%) considera que no dispone de toda la información necesaria sobre la relación existente entre la diabetes y los problemas de visión.

Información del deterioro de la visión

Las personas que han desarrollado un deterioro de su visión, secundaria a su diabetes, recibieron información al respecto 5 años de media, después del diagnóstico de la misma.

Entre los pacientes que presentan un deterioro de la visión se advierte un evidente déficit de conocimiento acerca del mismo (5 en una escala de 1 a 10), que apenas ha variado con respecto a la información que poseían previamente a su desarrollo (4 en una escala de 1 a 10). Las personas con un deterioro de la visión se mantienen informados mayormente a través de su profesional sanitario (92%).

El impacto generado por el deterioro de la visión en el día a día de los pacientes no parece haber sido muy relevante en lo que se refiere a las relaciones interpersonales. Sin embargo, estas complicaciones han dificultado el propio cuidado de la diabetes en un 24% y el empleo en un 32%.

El mayor impacto de las complicaciones visuales en la diabetes se produce en la dimensión emocional, dado que cerca de la mitad de las personas (43%) afirman que la enfermedad visual les afecta bastante o mucho emocionalmente.

En cuanto al tratamiento de estos problemas de visión, se observa que cerca la mitad de las personas encuestadas no está siendo tratada, así como que un 38% de estas desconozcan que su tratamiento es crónico.

Los resultados de este estudio han permitido obtener una descripción global del perfil de las personas con diabetes en España y la situación del tratamiento y diagnóstico de esta patología, así como de la realidad y necesidades en relación con la prevención de las complicaciones retinianas diabéticas de aquellas personas que tiene diabetes y a la información disponible para aquellas que ya cuentan con diagnóstico de deterioro de la visión.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016. Informe mundial sobre la diabetes. Resumen de orientación. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204877/WHO_NMH_NVI_16.3_spa.pdf;jsessionid=1EF5A99DC495E4F0F73450531AAE6D51?sequence=1) [último acceso: 18 de febrero de 2019].
2. Instituto Nacional de Estadística, 2017. Encuesta Nacional de Salud en España de 2017 [último acceso: 18 de febrero de 2019].
3. Federación de Diabéticos Españoles, 2015. *Estudio de necesidades sociosanitarias de los pacientes con Edema Macular Diabético en España*.
4. Retina Plus+, 2012. Informe sobre la ceguera en España. Disponible en: http://www.seeof.es/archivos/articulos/adjunto_20_1.pdf) [último acceso: 18 de febrero de 2019].

7. ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

7.1. Figuras

Figura 1. Distribución de la muestra según la comunidad autónoma de residencia

Figura 2. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia

Figura 3. Distribución de la muestra según el sexo

Figura 4. Distribución de la muestra según el grupo de edad

Figura 5. Distribución de la muestra según el nivel de estudios

Figura 6. Distribución de la muestra según la situación profesional

Figura 7. Distribución de la muestra según la composición del hogar

Figura 8. Distribución de la muestra según el grado de discapacidad reconocido

Figura 9. Asociación a organizaciones de pacientes

Figura 10. Perfil más frecuente de la persona con diabetes

Figura 11. Tipo de diabetes diagnosticada

Figura 12. Profesional de referencia para el control de la diabetes

Figura 13. Tipo de tratamiento para la diabetes

Figura 14. Grado de impacto de la pauta de tratamiento para la diabetes

Figura 15. Diagnóstico de nefropatía diabética

Figura 16. Conocimiento de los niveles de hemoglobina glicosilada

Figura 17. Conocimiento de los niveles de hemoglobina glicosilada según el tipo de DM

Figura 18. Conocimiento de los niveles de hemoglobina glicosilada según la participación en organizaciones de pacientes

Figura 19. Conocimiento de los niveles de hemoglobina glicosilada según el nivel de estudios

Figura 20. Control de la hipercolesterolemia

Figura 21. Adherencia a la pauta de actividad física indicada

Figura 22. Adherencia a la dieta indicada

Figura 23. Uso de dispositivos o aplicaciones para el control de la diabetes

Figura 24. Deterioro de la visión derivado la diabetes

Figura 25. Enfermedad de la visión diagnosticada

Figura 26. Frecuencia de las revisiones de la visión

Figura 27. Preocupación sobre un posible problema de visión

Figura 28. Búsqueda de información sobre problemas de visión

Figura 29. Fuentes de información

Figura 30. Información necesaria sobre las complicaciones de visión

Figura 31. Fuente de información sobre el deterioro de la visión

Figura 32. Impacto del deterioro de la visión en el cuidado de la diabetes

Figura 33. Tratamiento para el deterioro de la visión

Figura 34. Duración del tratamiento para el deterioro de la visión

Figura 35. Interrupción para el tratamiento del deterioro de la visión

Figura 36. Necesidad de acompañamiento a las revisiones de la visión

Figura 37. Impacto del deterioro de la visión en la relación con los amigos/as

Figura 38. Impacto del deterioro de la visión en la relación familiar

Figura 39. Impacto del deterioro de la visión en la situación emocional

Figura 40. Impacto del deterioro de la visión en la situación laboral

Figura 41. Tipo de impacto del deterioro de la visión en el ámbito laboral

7.2. Tablas

Tabla 1. Distribución de la muestra según la edad

Tabla 2. Edad de diagnóstico de la diabetes

Tabla 3. Edad de diagnóstico de un deterioro de la visión

Tabla 4. Nivel de información sobre el deterioro de la visión

8. ANEXO: ENCUESTA



ENCUESTA PARA INFORMAR Y PREVENIR LAS COMPLICACIONES RETINIANAS DIABÉTICAS

Buenos días/tardes:

Muchas gracias por acceder a participar en este estudio dirigido a personas con diabetes con y sin deterioro de la visión.

Tu colaboración es muy importante para seguir avanzando tanto en la prevención del deterioro de la visión como en el grado de información que los y las pacientes poseen sobre esta condición.

Antes de responder, lee (o escucha) atentamente las preguntas y sé sincero/a, ya que no existen respuestas correctas ni incorrectas. En la mayoría de las preguntas debes marcar solo una opción (la que consideres que mejor se adecúa a tu situación) y, en otras, te indicamos que puedes marcar más de una opción.

Este cuestionario es **anónimo** y la información es **confidencial**. Cumplimentarlo te llevará entre 10 y 15 minutos aproximadamente.

“Saber para ver”. Este estudio está promovido por Novartis Farmacéutica, la Federación Española de Diabetes (FEDE) y la Asociación Mácula Retina y se realiza con la colaboración de Nephila Health Partnership.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. Comunidad Autónoma de residencia:	Andalucía		
	Aragón		
	Asturias, Principado de		
	Canarias		
	Cantabria		
	Castilla y León		
	Castilla-La Mancha		
	Cataluña		
	Ceuta		
	Comunidad de Madrid		
	Comunidad Foral de Navarra		
	Comunidad Valenciana		
	Extremadura		
	Galicia		
	Islas Baleares		
	La Rioja		
	Melilla		
	Región de Murcia		
País Vasco			
Resido fuera de España		FIN	
2. Vive en una población de menos de 10.000 habitantes?	Sí		
	No		
	No lo sé		
3. Sexo	Hombre		
	Mujer		
4. Edad			
	Sin estudios		
	Estudios primarios		
	Estudios secundarios (ESO, Bachiller, FP)		
	Estudios universitarios		

6. Composición del hogar. ¿Con quién vive?	Vivo solo/a		
	Vivo en pareja/con otra persona		
	Vivo con pareja e hijos o padres		
	Vivo con mis padres		
	Vivo en una residencia/institución		
7. Situación profesional	Soy jubilado-a / tengo una incapacidad laboral		
	Soy estudiante		
	Estoy en activo: trabajo por cuenta ajena		
	Estoy en activo: soy autónomo/a		
	Estoy en activo, actualmente de baja laboral		
	Estoy en paro remunerado		
	Estoy desempleado/a		
8. ¿Tiene reconocido algún grado de discapacidad?	Entre 33% y 64%		
	Más del 65%		
	Más del 65% y baremo de movilidad		
	Más del 65% y baremo de tercera persona		
	No tengo reconocido ningún grado de discapacidad		
	No lo sé		
9. ¿Es socio/a de una organización de pacientes?	Sí		
	No		

COMÚN: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

10. ¿Qué tipo de diabetes tiene diagnosticada?	Diabetes tipo 1		
	Diabetes tipo 2		
	No lo sé		
	No tengo diabetes		FIN
11. ¿Cuál es el principal profesional sanitario que realiza el seguimiento de su diabetes?	Endocrinólogo/a		
	Médico/a de familia		
	Enfermería		
	Otro/a		
12. ¿Qué edad tenía cuando le diagnosticaron diabetes?			
13. ¿Qué tipo de tratamiento farmacológico sigue para la diabetes?	Inyección de insulina		
	Bomba de insulina		
	Fármaco oral		
	No sigo ningún tratamiento		
	No lo sé		
14. Indique en qué medida le ocasiona problemas o le molesta seguir las pautas de tratamiento de su diabetes	Mucho		
	Bastante		
	Poco		
	Nada		
15. ¿Tiene diagnosticada alguna enfermedad del riñón (nefropatía diabética)?	Sí		
	No		
	No lo sé		

16. Indique su grado de aceptación con las siguientes afirmaciones	Conozco mis niveles de hemoglobina glicosilada				
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Nada de acuerdo	NS/NC
	Tengo controlados mis niveles de colesterol (no tengo hipercolesterolemia)				
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Nada de acuerdo	NS/NC
	Realizo siempre el ejercicio que me marca mi profesional sanitario				
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Nada de acuerdo	NS/NC
	Sigo siempre la dieta que me marca mi profesional sanitario (no tengo hipercolesterolemia)				
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Nada de acuerdo	NS/NC
17. ¿Utiliza algún dispositivo/App para el control de la diabetes?	Sí				
	No				
18. ¿La diabetes le ha ocasionado un deterioro de la visión? (cataratas, retinopatía diabética, glaucoma, edema macular diabético, etc.)	Sí				p. 19
	No				p. 20
19. ¿Qué enfermedad/es de la visión de las siguientes le han diagnosticado? (puede marcar más de una)	Cataratas				p. 19
	Glaucoma				p. 25
	Retinopatía diabética no proliferativa leve				p. 25
	Retinopatía diabética no proliferativa moderada				p. 25
	Retinopatía diabética no proliferativa severa				p. 25
	Retinopatía diabética no proliferativa muy severa				p. 25
	Retinopatía diabética proliferativa				p. 25
	Edema macular diabético				p. 25
	Tengo un deterioro de la visión, pero no sé el tipo				p. 25

PREVENCIÓN DEL DETERIORO DE LA VISIÓN

20. ¿Con qué frecuencia se somete a una revisión de la visión?	Una vez al año		
	Menos de una vez al año		
	Más de una vez al año		
	Nunca		
21. Indique en qué medida le preocupa tener un posible problema de la visión derivado de la diabetes	No me preocupa		
	Me preocupa un poco		
	Me preocupa bastante		
	Me preocupa mucho		
22. ¿Ha buscado o busca información sobre los problemas de visión derivados de la diabetes?	Sí		
	No		p. 23
23. ¿Dónde ha buscado la información? (puede marcar más de una)	En Internet, webs especializadas		
	En Internet, en Google en general		
	A través de un profesional sanitario		
	A través de una organización de pacientes		
	Otros canales		
24. ¿Considera que tiene toda la información necesaria sobre las consecuencias que la diabetes puede tener sobre su visión?	Sí		FIN
	No		FIN

INFORMACIÓN SOBRE EL DETERIORO DE LA VISIÓN

25. ¿A qué edad le diagnosticaron un deterioro de la visión?												
26. Indique su nivel de información sobre el deterioro de la visión...	Antes del diagnóstico de enfermedad de la visión (donde 1 es no tenía nada de información y 10 tenía toda la información)											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
	Ahora (donde 1 es no tengo toda la información y 10 tengo toda la información)											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
27. ¿Dónde/quién le ha informado sobre el deterioro de la visión? (puede marcar más de una de una)	En Internet, en webs especializadas											
	En Internet, en Google en general											
	A través de un profesional sanitario											
	A través de una organización de pacientes											
28. ¿En qué medida el deterioro de la visión le dificulta el cuidado de su diabetes?	Mucho											
	Bastante											
	Poco											
	Nada											
29. ¿Qué tratamiento sigue actualmente para el deterioro de la visión?	Me hicieron o estoy pendiente de una cirugía											
	Inyecciones intravítreas (intraoculares) de corticoides o antiangiogénicos (administración de tratamiento en el ojo mediante una inyección en la parte posterior de este, detrás del cristalino)											
	Fotocoagulación láser											
	Actualmente ninguno											
	Otros											

30. Indique cuál de las siguientes afirmaciones es correcta	El tratamiento para mi enfermedad de la visión es puntual, hasta que mejore		
	El tratamiento para mi enfermedad de la visión es para toda la vida		
31. Cuando va a la cita/revisión de su deterioro de la visión, ¿necesita ir acompañado debido a sus problemas de visión?	Sí, siempre		
	Suelo ir acompañado/a, pero no por mis problemas de visión		
	No, voy solo/a		
32. ¿Alguna vez ha dejado por su cuenta el tratamiento indicado para su deterioro de la visión?	No		
	Sí, porque consideré que no tenía mejoría		
	Sí, porque no podía ir solo al centro sanitario		
	Sí, porque el centro sanitario está lejos de mi domicilio y no puedo desplazarme		
	Sí, porque no puedo asumir el coste del tratamiento		
Otra causa			

33. ¿En qué medida su deterioro de visión le ha afectado en los siguientes ámbitos de la vida?	Relación familiar				
	Mucho	Bastante	Poco	Nada	NS/NC
	Relación con los amigos/as				
	Mucho	Bastante	Poco	Nada	NS/NC
	Situación laboral				
	Mucho	Bastante	Poco	Nada	NS/NC
	*	*	FIN	FIN	FIN
	Situación emocional				
	Mucho	Bastante	Poco	Nada	NS/NC
34. En qué medida le impacta / le impactó su deterioro de la visión en el ámbito laboral? (para p. 33 = mucho o bastante)	Tuve que cambiar de trabajo				
	Tuve que dejar de trabajar				
	Me despidieron				
	Necesité ayuda técnica para desarrollar mi trabajo (lector, pantalla, etc.)				
	Otra				

Con la colaboración de:

