

Degeneración macular asociada a la edad: pacientes optimistas y pesimistas

Age-related macular degeneration: optimistic and pessimistic patients

A. Arnaiz-Camacho¹, Y. Bertolani¹, CA. Rodríguez-Fernández², J. Fernández-Engroba¹, H. Brosa Morros¹, M. Tort-Lacambra¹, S. García-Hidalgo¹, T. Pablos-Jiménez¹, A. Pairó-Salvador¹, MA. Zapata¹

¹Servicio de Oftalmología. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

²Servicio de Oftalmología. Hospital Universitari Bellvitge. Barcelona.

Correspondencia:

Albert Arnaiz

E-mail: albert.arnaiz@vallhebron.cat

Resumen

Introducción y objetivo: La degeneración macular asociada a la edad es una enfermedad crónica muy prevalente que se asocia a una potencial pérdida irreversible de la visión y que requiere un seguimiento estrecho en consultas. El tratamiento intravítreo con fármacos antiangiogénicos persigue con frecuencia el objetivo de preservar la visión más que recuperarla. Sin embargo, los pacientes perciben subjetivamente una pérdida visual progresiva y suelen manifestar insatisfacción, falta de motivación y pesimismo en las visitas de seguimiento, lo que puede llevar a una falta de adherencia terapéutica. El objetivo de este estudio es explorar la percepción expresada en consultas por 94 pacientes con degeneración macular asociada a la edad exudativa y analizar aquellos elementos demográficos, patológicos y terapéuticos que puedan estar relacionados.

Material y métodos: Se trata de un estudio prospectivo, descriptivo y analítico. El estudio incluye pacientes diagnosticados de DMAE exudativa que responden 2 preguntas inherentes a la entrevista clínica.

Resultados: Se reportó un mayor número de pacientes pesimistas entre el sexo femenino y los de mayor edad. No se encontró asociación entre pesimismo y empeoramiento de la agudeza visual o empeoramiento de la imagen de tomografía de coherencia óptica. Tampoco se encontró relación con el número de inyecciones intravítreas recibidas.

Conclusiones: Este es el primer estudio que analiza el nivel de optimismo de los pacientes exclusivamente durante las consultas de seguimiento y señala las posibles relaciones e hipótesis que podrían ayudar a los médicos a comprender mejor sus emociones y permitir una mayor adherencia terapéutica y, eventualmente, el pronóstico de esta enfermedad crónica de alta prevalencia.

Palabras clave: Mácula. Paciente. Visión. Optimismo. Retina.

Resum

Introducció i objectiu: La degeneració macular associada a l'edat és una malaltia crònica molt prevalent que s'associa a una pèrdua irreversible potencial de la visió i que requereix un seguiment estret en consultes. El tractament intravítret amb fàrmacs antiangiogènics persegueix sovint l'objectiu de preservar la visió més que no pas recuperar-la. Tot i això, els pacients perceben subjectivament una pèrdua visual progressiva i solen manifestar insatisfacció, manca de motivació i pessimisme en les visites de seguiment, cosa que pot portar a una manca d'adherència terapèutica.

L'objectiu d'aquest estudi és explorar la percepció expressada en consultes per 94 pacients amb degeneració macular associada a l'edat exudativa i analitzar els elements demogràfics, patològics i terapèutics que hi puguin estar relacionats.

Material i mètodes: És un estudi prospectiu, descriptiu i analític. L'estudi inclou pacients diagnosticats de DMAE exudativa que responen dues preguntes inherents a l'entrevista clínica.

Resultats: Es va reportar un major nombre de pacients pessimistes entre el sexe femení i els de més edat. No es va trobar associació entre pessimisme i empitjorament de l'agudeza visual o empitjorament de la imatge de tomografia de coherència òptica. Tampoc no es va trobar relació amb el nombre d'injeccions intravítries rebudes.

Conclusions: Aquest és el primer estudi que analitza el nivell d'optimisme dels pacients exclusivament durant les consultes de seguiment i assenyalava les possibles relacions i hipòtesis que podrien ajudar els metges a comprendre millor les seves emocions i permetre més adherència terapèutica i, eventualment, el pronòstic d'aquesta malaltia crònica d'alta prevalença.

Paraules clau: Màcula. Pacient. Visió. Optimisme. Retina.

Abstract

Introduction and objective: Age-related macular degeneration is a very prevalent chronic disease that is associated with a potential irreversible visual loss and therefore requiring close follow-up consultations. Intravitreal treatment with antiangiogenic drugs frequently pursues the objective of preserving vision rather than recovering it. However, patients subjectively perceive a progressive visual loss and they usually express dissatisfaction, lack of motivation and pessimism during follow-up visits, which can lead to a lack of therapeutic adherence. This study aims to explore the perception expressed by 94 patients with exudative age-related macular degeneration and to analyze those demographic, pathological and therapeutic elements that may be related.

Material and methods: This is a prospective, descriptive and analytical study. The study includes patients diagnosed with exudative AMD who answer 2 questions inherent to the clinical interview.

Results: A greater number of pessimistic patients were reported among the female sex and the older ones. No association was found between pessimism and worsening of visual acuity or worsening of the optical coherence tomography image. Nor was there a relationship found with the number of intravitreal injections received.

Conclusion: This is the first study to analyze patients' level of optimism during follow-up consultations and to point out possible relationships and hypotheses that could help physicians better understand their emotions and allow for increased therapeutic adherence and, eventually, the prognosis of this highly prevalent chronic disease.

Key words: Macula. Patient. Vision. Optimism. Retina.

Introducción

La degeneración macular asociada a la edad (DMAE) se considera la causa más común de pérdida irreversible de visión en personas mayores de 65 años. Aunque el envejecimiento es la condición asociada más importante, existen otros factores involucrados como el tabaquismo, la obesidad y la dieta que pueden facilitar su desarrollo. En todo el mundo, más de 196 millones de personas presentan actualmente DMAE y se espera que el número aumente a 288 millones en 2040^{1,2}.

Los médicos que tratan con pacientes con DMAE con frecuencia perciben diferentes grados de pesimismo al inicio de cada una de las visitas de seguimiento. La pérdida irreversible de la visión sigue un curso crónico y progresivo que genera un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes; estas consecuencias ya han sido analizadas y estudiadas en profundidad en varios trabajos, sin embargo, aún se desconocen con claridad los factores determinantes en la forma en que cada paciente afronta la enfermedad y la perspectiva del curso evolutivo de esta entidad³⁻⁶. La sensación de deterioro de la visión o insatisfacción general en relación los diferentes aspectos psicopatológicos que implica la DMAE es muy común y no siempre están relacionados con un empeoramiento

clínico objetivo⁷⁻¹⁰. Este estudio pretende concienciar a los especialistas en retina sobre la prevalencia de una percepción pesimista de la enfermedad y señalar posibles asociaciones con diferentes factores demográficos y clínicos para poder anticiparse y crear estrategias de entrevista dirigidas a promover el optimismo. Además, un mejor conocimiento del estado de ánimo puede potenciar la adherencia terapéutica y mejorar la relación médico-paciente.

Objetivo

Analizar la relación entre la actitud o estado de ánimo en consultas de los pacientes con degeneración macular asociada a la edad y las principales características demográficas, patológicas y terapéuticas tras responder a dos preguntas básicas en la consulta de seguimiento.

Material y métodos

Se trata de un estudio prospectivo, descriptivo y analítico. El estudio incluye pacientes diagnosticados de DMAE exudativa, al menos en un ojo, durante los meses de junio y julio de 2024, en seguimiento en un hospital público terciario de Barcelona. Al principio de la entrevista clínica se realizan dos preguntas con-

secutivas al paciente y de este modo este es clasificado como optimista o pesimista. Estas preguntas son: “¿Cómo está, cómo va todo?”, “¿Cómo está su visión desde la última visita”. En función de la respuesta a la segunda pregunta son clasificados como “grupo optimista” y “grupo pesimista”. La primera pregunta, en cambio, se utiliza para clasificar al paciente en grupos intermedios según la Figura 1.

Se excluyen del estudio los pacientes que cumplen las condiciones anteriores, pero proporcionan respuestas neutras o no clasificables.

A continuación, se realiza un análisis estadístico descriptivo seguido de un análisis multivariante en el que se busca la existencia de relaciones con datos demográficos, patológicos y terapéuticos.

Resultados

Se incluyeron en el estudio un total de 94 pacientes con DMAE exudativa en al menos un ojo. De ellos, 45 eran mujeres y 49 hombres. La media de edad fue de 80,79 años con una desviación media de 7,35.

En cuanto a la mejor agudeza visual corregida (BCVA, siglas en inglés) medida en la visita de seguimiento, la media fue de 0,45. La media del número de inyecciones intravítreas recibidas por paciente fue de 14,2 con una desviación media de 6,19.

Veintiséis pacientes presentaron DMAE en su forma exudativa en ambos ojos. En estos casos bilaterales se consideró la agudeza visual del peor ojo y la suma del número de inyecciones intravítreas recibidas en ambos ojos.

Un total de 11 pacientes presentaban una agudeza visual menor de 0,05 en uno de los dos ojos, por lo que fueron clasificados como “ojo único”.

La mayoría de los pacientes seguían un protocolo de *Treat and Extend* con inyecciones intravítreas de fármacos anti-factor de crecimiento endotelial vascular (VEGF, en inglés), y 11 pacientes estaban en un protocolo *Pro Re Nata* (PRN).

En cuanto a los factores de riesgo cardiovascular, se registraron un total de 53 pacientes con hipertensión arterial, 52 con algún grado de dislipemia y 27 con diabetes mellitus tipo 2. Solamente 10 pacientes no presentaban ningún factor de riesgo cardiovascular.

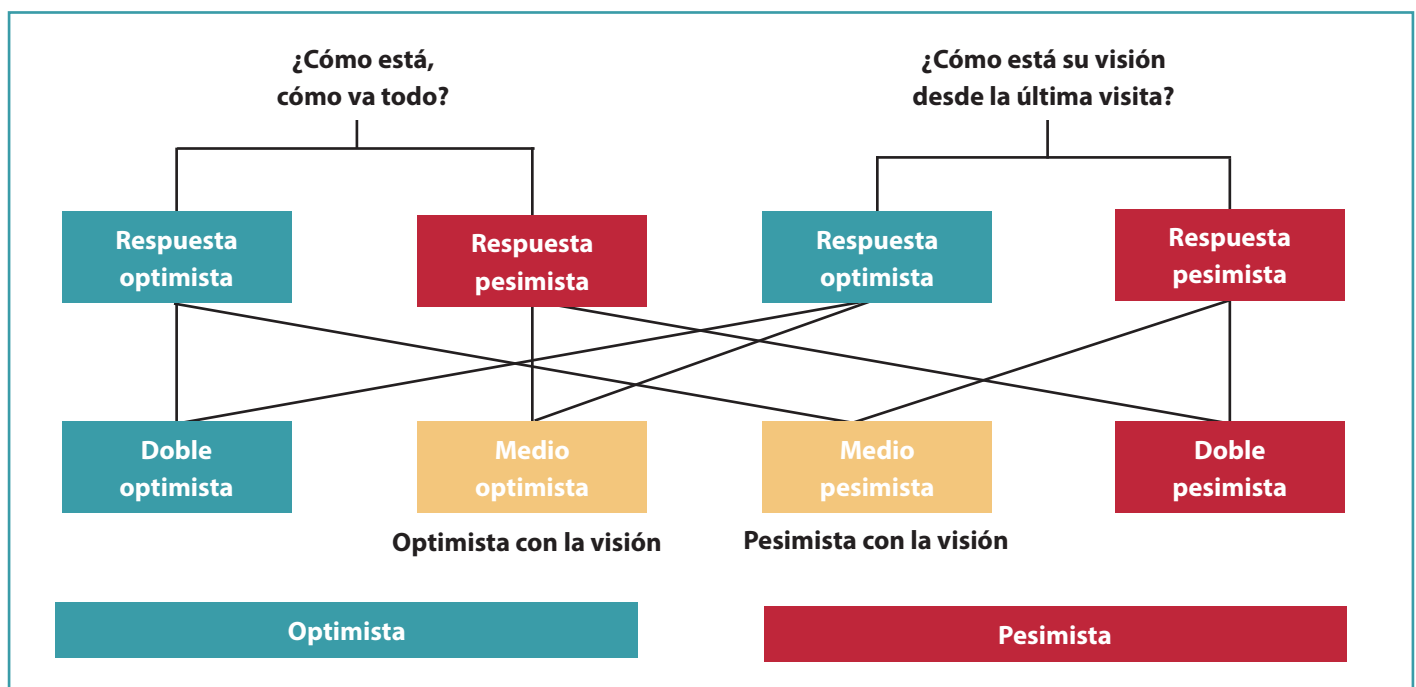


Figura 1. Diagrama de clasificación según la respuesta del paciente a las dos preguntas de la entrevista clínica.

En cuanto a los antecedentes oncológicos, 15 pacientes habían presentado algún tipo de neoplasia maligna en los últimos 20 años.

Se registró un empeoramiento de la agudeza visual en comparación con la visita anterior en un total de 21 pacientes. Se detectó un empeoramiento de la imagen obtenida por Tomografía de Coherencia Óptica (OCT, en inglés), en términos de aumento o aparición *de novo* de líquido o hemorragia, en 11 pacientes. La respuesta a la primera pregunta "¿Cómo está, cómo va todo?" fue clasificada como optimista en 55 pacientes y pesimista en 37. La respuesta a la segunda pregunta "¿Cómo está su visión desde la última visita?" fue clasificada como optimista en 45 pacientes y pesimista en 49. Sólo 10 pacientes respondieron de forma optimista a la primera pregunta y pesimista a la segunda. Ningún paciente que respondió de forma pesimista a la primera pregunta respondió de forma optimista a la segunda.

Así, 45 pacientes fueron clasificados como optimistas y 49 como pesimistas, quedando en este último grupo 10 pacientes que, aunque respondieron de forma optimista a la primera pregunta, respondieron de forma pesimista a la segunda. La distribución de las variables sexo, número total de inyecciones intravítreas y agudeza visual corregida el día de la visita se muestran en las Figuras 2, 3 y 4.

Se realizó una prueba de Kolmogorov-Smirnov para las variables edad, número de inyecciones y agudeza visual corregida en la

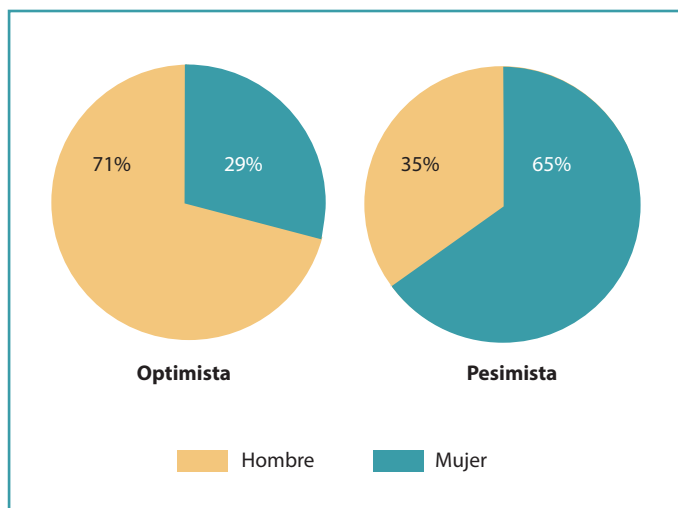


Figura 2. Diagramas sectoriales que muestran la distribución por género según el grupo de clasificación.

visita, demostrándose la normalidad de la distribución de las dos primeras variables. Se realizó una prueba de *Levene* para las variables edad y número de inyecciones intravítreas, mostrando ausencia de diferencia entre varianzas. Así, se realizó una prueba *t* de 2 colas independiente para dos muestras para la variable edad, obteniendo un valor de $p = 0,0017$ y para la variable número de inyecciones intravítreas con $p = 0,9711$. También se realizó una prueba *U* de Mann-Whitney de 2 colas para la agudeza visual corregida en la visita, obteniendo un valor de $p = 0,8467$.

Las variables categóricas no numéricas se analizaron mediante tablas 2x2 y el estadístico *Chi-cuadrado*. El cálculo del valor *p* para

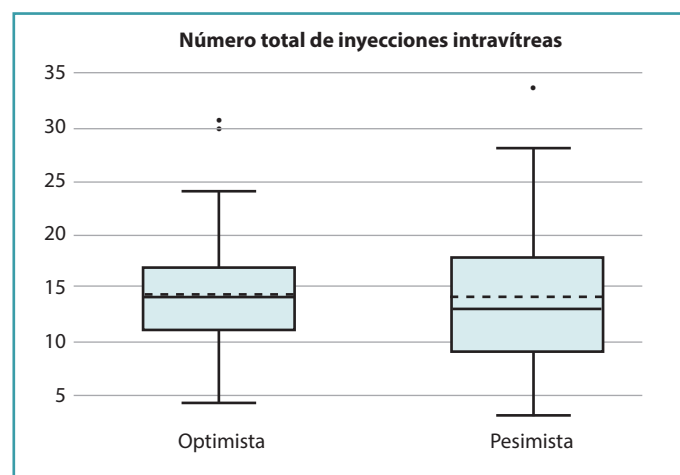


Figura 3. Diagrama de cajas del número total de inyecciones intravítreas en cada grupo.

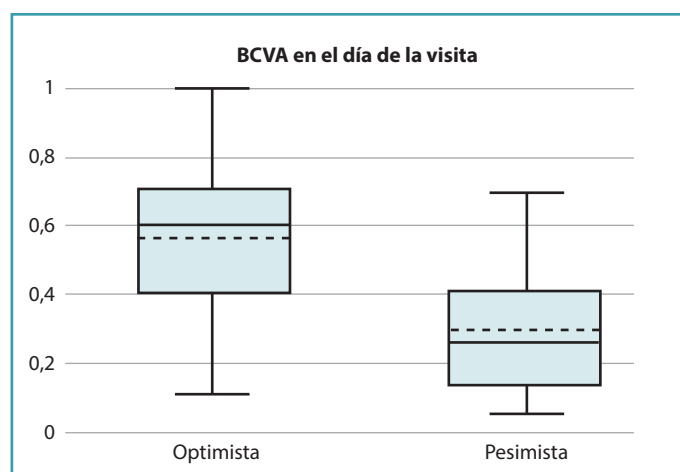


Figura 4. Diagrama de cajas de la mejor agudeza visual corregida (BCVA) el día de la visita en cada grupo.

la variable sexo obtuvo un resultado de $p = 0,0004$. El contraste de hipótesis se realizó para las variables bilateralidad ($p = 0,4734$), protocolo o régimen de tratamiento ($p = 0,4373$), presencia de algún factor de riesgo cardiovascular ($p = 0,0314$), antecedente de cáncer ($p = 0,2189$), ojo único ($p = 0,4024$), empeoramiento de la agudeza visual corregida respecto a la visita previa ($p = 0,1040$) y empeoramiento de la OCT respecto a la visita previa ($p = 0,4024$).

Discusión

La pérdida visual progresiva e irreversible es una característica común en diferentes enfermedades oftalmológicas como el glaucoma o la DMAE. En este último caso, el subtipo exudativo se asocia a una mayor pérdida visual estructural y funcional de los pacientes¹¹.

Aunque la fase de carga de la terapia anti-VEGF puede buscar una ganancia de AV, las estrategias de mantenimiento buscan evitar la recaída más que mejorar la AV¹².

En este contexto, los pacientes perciben que reciben tratamiento y son visitados con frecuencia sin obtener un beneficio visual aparentemente tangible. Desafortunadamente, este escenario puede conllevar una falta de motivación y pérdida de adherencia terapéutica en muchos de ellos¹³⁻¹⁸. Por ello, es clave identificar aquellos elementos tanto de sus características personales como de su patología y su tratamiento que puedan estar relacionados con el desarrollo de estas percepciones pesimistas sobre su enfermedad.

A través de dos preguntas, en este estudio 49 pacientes fueron clasificados como "pesimistas" y 45 como "optimistas". El objetivo de este trabajo no es estudiar la percepción del paciente sobre su propia enfermedad, sino conocer la actitud expresada en la consulta de seguimiento ante el facultativo tratante y señalar posibles variables personales que puedan estar relacionadas o justificar dicha actitud. Por este motivo, no se han utilizado encuestas ni test homologados con este fin: la sencillez de clasificar al paciente mediante dos preguntas básicas inherentes a la entrevista clínica habitual permite objetivar un grado de optimismo o pesimismo manifestado durante la visita.

Así, más de la mitad de los pacientes respondieron negativamente a la pregunta sobre su estado general o su visión desde la última visita. Cabe destacar que la percepción negativa de la evolución

de la agudeza visual fue expresada en un porcentaje significativo de pacientes.

En este estudio se observa un marcado predominio del pesimismo en el género femenino. Esto es congruente con otros estudios que han analizado el grado de insatisfacción o exigencia respecto a los resultados visuales en diferentes patologías oftalmológicas, así como con estudios que indican que las mujeres se preocupan más por sus problemas de salud que los hombres^{19,20}.

La asociación entre pesimismo y mayor edad podría ser significativa. Los resultados muestran una mayor insatisfacción en aquellos pacientes que en general son mayores. Estos datos podrían indicar la necesidad de crear un mayor refuerzo positivo en este grupo con el fin de aumentar el bienestar y mejorar la percepción de la evolución de la DMAE.

No existen diferencias significativas en el número de inyecciones intravítreas recibidas en ambos grupos (pesimistas y optimistas). La media fue de aproximadamente 14 inyecciones por paciente. La falta de una alta variabilidad entre sujetos es probablemente una limitación para la interpretación de estos datos, por lo que esta hipótesis debería ser discutida en futuros estudios con muestras mayores.

Aunque el grupo pesimista mostró una media de agudeza visual corregida menor, no hay datos que indiquen una asociación con el empeoramiento de la agudeza visual corregida o el empeoramiento de la imagen de OCT. La insatisfacción con el estado o la evolución del curso de la DMAE parece estar más relacionada con la agudeza visual basal previa que con el cambio en la misma respecto a la última visita. A su vez, no se ha observado un mayor número de pacientes con empeoramiento estructural medido con OCT entre el grupo pesimista en comparación con el grupo optimista.

La relación entre la presencia de factores de riesgo cardiovascular y el pesimismo debe interpretarse dentro de las limitaciones de un análisis multivariante. Por otra parte, la literatura sí aporta evidencia de un importante impacto de estos factores en la calidad de vida de los pacientes^{21,22}. Son necesarios estudios más amplios que analicen más profundamente los factores que inciden en el bienestar mental de estos pacientes.

Este estudio también subraya la relevancia de que los facultativos implicados en el manejo de pacientes con DMAE incorporen la

valoración sistemática del estado de ánimo en las consultas de seguimiento, dado el considerable impacto psicológico que dicha patología puede conllevar. Si bien las alteraciones anímicas no se asocian de manera constante con un deterioro funcional visual ni con peores resultados terapéuticos, se enfatiza la necesidad de un abordaje individualizado, orientado a implementar intervenciones de refuerzo positivo en aquellos pacientes que manifiesten mayor vulnerabilidad emocional, con el objetivo de optimizar tanto el bienestar psicológico como la adherencia al tratamiento.

Conclusión

Los pacientes que padecen enfermedades crónicas como la DMAE pueden presentar con mayor frecuencia un mayor grado de pesimismo respecto a la evolución de su enfermedad durante las visitas de seguimiento.

Comprender los factores que intervienen en esta percepción resulta crucial para lograr empatizar, conectar con los pacientes y diseñar estrategias de entrevista o tratamiento que permitan una óptima adherencia. De este modo, se podría alcanzar un mejor pronóstico en los pacientes que sufren esta enfermedad degenerativa que genera un impacto tan importante.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no presentar ningún conflicto de intereses.

Financiación

Los autores declaran no haber recibido ninguna fuente de financiación.

Consentimiento

Los autores declaran haber obtenido el consentimiento informado para la realización y difusión de las pruebas complementarias aportadas en este caso.

Bibliografía

- Guymner RH, Campbell TG. Age-related macular degeneration. *Lancet*. 2023;401(10386):1459-72.
- Fleckenstein M, Schmitz-Valckenberg S, Chakravarthy U. Age-Related Macular Degeneration: A Review. *JAMA*. 2024;331(2):147-57.
- Assi L, Chamseddine F, Ibrahim P, Sabbagh H, Rosman L, Congdon N, et al. A Global Assessment of Eye Health and Quality of Life: A Systematic Review of Systematic Reviews. *JAMA Ophthalmol*. 2021;139(5):526-41.
- Kostadinov F, Valmaggia C. Krankheitswahrnehmung bei Patienten mit einer feuchten altersabhängigen Makuladegeneration [Disease perception in patients with wet age-related macular degeneration]. *Klin Monbl Augenheilkd*. 2015;232(4):525-8.
- Finger RP, Hoffmann AE, Fenwick EK, Wolf A, Kampik A, Kernt M, et al. Patients' preferences in treatment for neovascular age-related macular degeneration in clinical routine. *Br J Ophthalmol*. 2012;96(7):997-1002.
- Müller S, Ehlken C, Bauer-Steinhilber U, Lechtenfeld W, Hasanbasic Z, Agostini H, et al. Treatment of age-related neovascular macular degeneration: the patient's perspective. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*. 2017;255(11):2237-46.
- Spooner KL, Mhlanga CT, Hong TH, Broadhead GK, Chang AA. The burden of neovascular age-related macular degeneration: a patient's perspective. *Clin Ophthalmol*. 2018;12:2483-91.
- Rovner BW, Casten RJ, Hegel MT, Hauck WW, Tasman WS. Dissatisfaction with performance of valued activities predicts depression in age-related macular degeneration. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(8):789-93.
- Dillon L, Gandhi S, Tang D, Liew G, Hackett M, Craig A, et al. Perspectives of people with late age-related macular degeneration on mental health and mental wellbeing programmes: a qualitative study. *Ophthalmic Physiol Opt*. 2021;41(2):255-65.
- Rezapour J, Schuster AK, Nickels S, Korb CA, Elbaz H, Peto T, et al. Prevalence and new onset of depression and anxiety among participants with AMD in a European cohort. *Sci Rep*. 2020;10(1):4816.
- Jayaram H, Kolko M, Friedman DS, Gazzard G. Glaucoma: now and beyond. *Lancet*. 2023;402(10414):1788-801.
- Śpiewak D, Drzyzga Ł, Dorecka M, Wyględowska-Promieńska D. Summary of the Therapeutic Options for Patients with Dry and Neovascular AMD. *J Clin Med*. 2024;13(14):4227.
- Dawson SR, Mallen CD, Gouldstone MB, Yarham R, Mansell G. The prevalence of anxiety and depression in people with age-related macular degeneration: a systematic review of observational study data. *BMC Ophthalmol*. 2014;14:78.
- Cimarolli VR, Casten RJ, Rovner BW, Heyl V, Sorensen S, Horowitz A. Anxiety and depression in patients with advanced macular degeneration: current perspectives. *Clin Ophthalmol*. 2016;10:55-63.
- Osaba M, Doro J, Liberal M, Lagunas J, Kuo IC, Reviglio VE. Relationship Between Legal Blindness and Depression. *Med Hypothesis Discov Innov Ophthalmol*. 2019;8(4):306-11.
- Taylor DJ, Hobby AE, Binns AM, Crabb DP. How does age-related macular degeneration affect real-world visual ability and quality of life? A systematic review. *BMJ Open*. 2016;6(12):e011504.
- Senra H, Ali Z, Balaskas K, Aslam T. Psychological impact of anti-VEGF treatments for wet macular degeneration-a review. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*. 2016;254(10):1873-80.

18. Finger RP, Wiedemann P, Blumhagen F, Pohl K, Holz FG. Treatment patterns, visual acuity and quality-of-life outcomes of the WAVE study - a noninterventional study of ranibizumab treatment for neovascular age-related macular degeneration in Germany. *Acta Ophthalmol.* 2013;91(6):540-6.
19. Ek S. Gender differences in health information behaviour: a Finnish population-based survey. *Health Promot Int.* 2015;30(3):736-45.
20. Burton MJ, Ramke J, Marques AP, Bourne RRA, Congdon N, Jones I, et al. The Lancet Global Health Commission on Global Eye Health: vision beyond 2020. *Lancet Glob Health.* 2021;9(4):e489-e551.
21. Rubin RR, Peyrot M. Quality of life and diabetes. *Diabetes Metab Res Rev.* 1999;15(3):205-18.
22. Hare DL, Toukhsati SR, Johansson P, Jaarsma T. Depression and cardiovascular disease: a clinical review. *Eur Heart J.* 2014;35(21):1365-72.