



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid

UVa

Curso 2020-2021
Trabajo de Fin de Grado

NIVEL DE ANSIEDAD EN PACIENTES CON
RETINOSIS PIGMENTARIA: ELABORACIÓN DE
UN PLAN DE CUIDADOS

Sofía Izaguirre de Diego

Tutor/a: Eva M^a Sobas Abad

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La Retinosis Pigmentaria (RP) es un conjunto de enfermedades de carácter degenerativo que provocan un deterioro de la visión que alcanza la ceguera. Por eso, es posible que problemas psicológicos, como la ansiedad, acompañen a la enfermedad. Conocer la prevalencia de este trastorno permite darle respuesta y mejorar así la calidad de vida de estos pacientes.

OBJETIVO: Evaluar la posible ansiedad en pacientes con RP y elaborar un Plan de Cuidados Enfermeros (PCE) que ayude a solucionar el problema.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se llevó a cabo un estudio de investigación observacional y transversal en individuos con RP, que completaron el cuestionario de ansiedad STAI en marzo de 2021 para su posterior análisis. Se realizó una valoración de los pacientes siguiendo las 14 necesidades básicas de Virginia Henderson y se elaboró un PCE con la herramienta NNNConsult.

RESULTADOS: 30 pacientes con una edad media de 55.80 (\pm 9.75), de los cuales un 36.67% fueron mujeres y un 66.33% hombres, participaron en el estudio. En él se demostró que un 33.33% de los pacientes padecía distintos niveles de ansiedad estado y un 40% niveles de ansiedad rasgo. Se elaboró un PCE como guía para que enfermería proporcione sus cuidados para la consecución de los objetivos propuestos.

CONCLUSIÓN: Los niveles de ansiedad en pacientes con RP son superiores a los de la población general. La aplicación del PCE propuesto posibilitaría mejorar el afrontamiento de la enfermedad y, por tanto, reducir el estrés crónico.

PALABRAS CLAVE: Retinosis pigmentaria, ansiedad, STAI, plan de cuidados.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Retinitis Pigmentosa (RP) is a group of degenerative diseases that cause a deterioration of vision leading to blindness, Therefore, it is possible that psychological problems, such as anxiety, accompany the disease. Knowing the prevalence of this disorder allows us to respond to it and thus improve the quality of life of these patients.

OBJECTIVE: Assess possible anxiety in patients with RP and develop a Nursing Care Plan (NCP) to help solve the problem.

MATERIAL AND METHODS: An observational, cross-sectional research study was conducted in individuals with RP, who completed the STAI anxiety questionnaire in March 2021 for subsequent analysis. Patients were assessed following Virginia Henderson's 14 basic needs and an NCP was developed with the NNNConsult tool.

PRELIMINARY RESULTS: 30 patients with a mean age of 55.80 (\pm 9.75), of which 36.67% were female and 66.33% male, participated in the study. It showed that 33.33% of the patients had different levels of state anxiety and 40% had different levels of trait anxiety. An NCP was elaborated as a guide for nurses to provide care to achieve the proposed objectives.

CONCLUSION: Anxiety levels in patients with RP are higher than in the general population. The application of the proposed NCP would make it possible to improve coping with the disease and, therefore, reduce chronic stress.

KEY WORDS: Retinitis pigmentosa, anxiety, STAI, care plan.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE ABREVIATURAS	II
1. INTRODUCCIÓN	1
2. JUSTIFICACIÓN	3
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	4
4. PREGUNTA PICO.....	4
5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	5
5. 1. OBJETIVO PRINCIPAL	5
5. 2. OBJETIVOS SECUNDARIOS	5
5. 3. HIPÓTESIS.....	5
6. MATERIAL Y MÉTODOS.....	6
6. 1. DISEÑO	6
6. 2. MUESTRA	6
6. 3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	6
6. 4. FUENTES DE DATOS CONSULTADAS.....	6
6. 6. INSTRUMENTOS	6
6. 7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	8
6. 8. CONSIDERACIONES ÉTICO-LEGALES	8
6. 9. CRONOGRAMA	8
7. RESULTADOS	10
7. 1. CUESTIONARIO STAI	10
7. 2. PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA.....	11
8. DISCUSIÓN	24
8. 1. LIMITACIONES	25
8. 2. FORTALEZAS	25
8. 3. APLICACIONES A LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	26
8. 4. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	26
9. CONCLUSIONES.....	28
10. BIBLIOGRAFÍA	29
11. ANEXOS	31
11. 1. CUESTIONARIO STAI	31
11. 2. INFORME FAVORABLE Y ACEPTACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS ÁREA DE SALUD VALLADOLID ESTE	33
11. 3. INFORME FAVORABLE DE LA COMISIÓN DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA DE VALLADOLID	34

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

A/E: Ansiedad Estado.

A/R: Ansiedad Rasgo.

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association (Asociación Norteamericana de Diagnósticos de Enfermería).

NIC: Nursing Interventions Classification (Clasificación de Intervenciones de Enfermería).

NOC: Nursing Outcomes Classification (Clasificación de Objetivos de Enfermería).

PCE: Plan de Cuidados Estandarizado.

RECYL: Retina Castilla y León.

RP: Retinosis Pigmentaria.

STAI: State-Trait Anxiety Inventory (Cuestionario de Ansiedad Estado–Rasgo).

1. INTRODUCCIÓN

La Retinosis Pigmentaria (RP) es un grupo heterogéneo de degeneraciones retinianas hereditarias caracterizadas por la muerte progresiva de los conos y los bastones de la retina¹.

La mayoría de las formas de RP provocan la muerte de los bastones, lo que implica un deterioro de la visión nocturna o de la visión con poca luz y una pérdida de la visión periférica, conocida como visión “en túnel”. Cuando el deterioro se produce en los conos, se manifiesta con una reducción de la agudeza visual central². Indistintamente, la RP afecta de forma global al fondo de ojo y, con frecuencia, conlleva a una disminución gradual de la visión, que conduce irreversiblemente a la ceguera y su discapacidad consecuente³.

La etapa de aparición es, frecuentemente, la infancia o la adolescencia¹. Sin embargo, la edad varía, algunos pacientes desarrollan una pérdida visual desde la infancia y otros pueden permanecer asintomáticos hasta la edad adulta⁴. En España, se considera ceguera legal cuando la agudeza visual mejor corregida en el mejor de sus ojos es menor o igual a 10/100 y/o cuando existe una reducción del campo visual a menos de 10 grados⁵. En la RP, suele alcanzarse en torno a los 40 o 50 años⁶.

La prevalencia de la RP es de 1/5000 más o menos, habiendo aproximadamente 1.5 millones de personas afectadas en el mundo, siendo más frecuente en los hombres que en las mujeres y de forma bilateral y simétrica en ambos ojos^{1, 4}. La proporción de población afectada en España es de 1/4000, hay unos 15000 afectados³.

Se trata de la distrofia hereditaria de retina más común y de la cuarta causa de ceguera en el mundo^{3, 7}, sin embargo, los hallazgos clínicos en la RP varían ampliamente debido al gran número de genes involucrados, que alcanza la cifra de 50, y aún no existen soluciones médicas o tratamientos farmacológicos⁸.

En la actualidad, se dispone de algunas opciones para intentar frenar su avance, como la suplementación nutricional con vitamina A y ácido docosahexanoico (DHA), la terapia con células madre, la terapia génica o los implantes retinianos y las prótesis⁹, aunque no son eficaces para todos los pacientes. También es importante la rehabilitación visual, que puede incluir un oftalmólogo o un óptico para la evaluación, un terapeuta ocupacional para el entrenamiento, un trabajador

social o un psicólogo para los consejos individualizados¹⁰. La rehabilitación visual intenta potenciar el resto visual del paciente.

Estos pacientes experimentan el no ser capaces de realizar tareas y actividades que habían desarrollado de manera autónoma desde la infancia, y tienen que volver a aprenderlas de otra forma o pedir ayuda. Además, deben aprender a vivir siendo “diferentes”, en una sociedad que es mayoritariamente vidente y que, aunque cada vez menos, le presentará diversas barreras a lo largo de su vida que pueden impedir su participación plena en esta^{11, 12}.

Todos estos cambios pueden producir, por razones obvias, que el estrés crónico acompañe a la enfermedad. Así que, es indiscutible que la RP interfiere en la calidad de vida de quienes la sufren, entendiendo “calidad de vida” como la evaluación global que hace un sujeto de su vida¹⁵, de varias formas. Por un lado, perjudicando la salud física, para lo que no hay tratamiento hasta el momento y, por otro, el área emocional, en el que se puede trabajar para mejorar la forma en la que se enfrentan a la vida.

Además, aunque no haya referencias bibliográficas que lo demuestren, cada vez hay más personas que perciben una relación entre su nivel de ansiedad y las variaciones en su capacidad visual¹³.

La finalidad de este estudio es determinar, a través del cuestionario State–Trait Anxiety Inventory (STAI), esa ansiedad que presentan los pacientes afectados por la RP, y elaborar un Plan de Cuidados Estandarizado (PCE) como propuesta para tratar de disminuirla. De esta manera, se podría mejorar la calidad de vida de los pacientes y quizá, ralentizar la evolución de la enfermedad.

2. JUSTIFICACIÓN

Como se ha mencionado anteriormente, la RP es una enfermedad para la que, hasta la fecha, solo existen tratamientos sintomáticos, es decir, tratamientos que ayudan a suplir la pérdida de visión. Estas ayudas, hacen que la independencia y la calidad de vida de los pacientes cada vez sea mejor¹⁰, pero la cronicidad de la enfermedad y los efectos que tiene sobre sus vidas, la convierten en un factor de riesgo para que su bienestar emocional se vea alterado¹⁶.

En lo que a estas consecuencias emocionales se refiere, la naturaleza progresiva de esta enfermedad puede parecer una ventaja, ya que las personas tienen la posibilidad de aceptar los cambios en su visión de forma gradual, pero, por otro lado, requiere una adaptación continua a los cambios y se produce una mayor preocupación por el pronóstico¹⁷.

Además, la pérdida de visión en la RP es impredecible, y su progreso conlleva una pérdida de habilidad para realizar determinadas tareas, disminuyendo la autoconfianza y el autocontrol de los afectados, algo frustrante y traumático que puede conducirlos a la ansiedad y a la depresión^{14, 18}.

Y es en ese punto psicológico en el que podría ser interesante intervenir.

Analizar ese posible fallo emocional podría resultar especialmente útil al principio de la enfermedad, para que la anticipación aprensiva del daño no interfiera negativamente en la ejecución de los programas de rehabilitación visual y en la participación en los ensayos de tratamientos actuales^{19, 20}. Pero también cuando ya ha progresado, porque podría haber aumentado la falta de independencia, la dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, los obstáculos en la educación y en el trabajo, los problemas en las relaciones interpersonales, e incluso el cambio en la identidad del yo.

Y a partir de la evaluación, también intentar reducirla, papel importante de la enfermería, que debe establecer unos cuidados de calidad, para ayudar al paciente a enfrentar el proceso de enfermedad.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el nivel de ansiedad que padecen las personas con RP según el cuestionario STAI?

4. PREGUNTA PICOT

Paciente: Los pacientes con RP pertenecientes a la asociación Retina Castilla y León (RECYL). Se incluyeron sujetos a partir de 18 años.

Intervención: El cuestionario STAI.

Comparación: Como grupo control se utilizaron los criterios de clasificación de la escala STAI.

Outcomes o variables:

- Variable primaria: Nivel de estrés crónico medido a través de la escala STAI.
- Variables secundarias:
 - Variables sociodemográficas: Edad y sexo.

Tiempo: La obtención de los resultados se espera al finalizar el trabajo de campo, que durará dos meses.

5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

5. 1. OBJETIVO PRINCIPAL

Evaluar la posible ansiedad que presentan las personas que padecen RP.

5. 2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Determinar el nivel de sintomatología ansiosa en personas afectadas por la RP.
- Diferenciar la prevalencia de un estado de ansiedad puntual, de la de una tendencia a la ansiedad en pacientes con RP.
- Elaborar un PCE, que ayude a mejorar el afrontamiento y a reducir el estrés emocional de los pacientes con RP diagnosticada y, de esta manera, promover la mejora de su calidad de vida.

5. 3. HIPÓTESIS

La aplicación de un PCE en los pacientes con RP centrado en las necesidades que influyan en la ansiedad y el estrés podría ayudar a disminuir el grado de estrés y ansiedad en estos pacientes, lo que podría evitar el empeoramiento de su sintomatología.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6. 1. DISEÑO

El diseño del estudio realizado es de tipo observacional y transversal, con metodología de encuesta.

6. 2. MUESTRA

Los sujetos estudiados fueron 30 pacientes diagnosticados de RP, pertenecientes a la asociación RECYL y con edades superiores a 18 años.

Los participantes se reclutaron con la ayuda del presidente de la asociación. A todos se les explicó previamente el consentimiento informado.

6. 3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Al elegir la muestra, los criterios de inclusión fueron:

- Pacientes afectados por la RP.
- Pacientes afiliados a RECYL.
- Pacientes con más de 18 años.
- Pacientes con voluntariedad de participar.

Los criterios de exclusión fueron:

- Pacientes con RP que no estaban en pleno uso de sus facultades mentales.

6. 4. FUENTES DE DATOS CONSULTADAS

Para la búsqueda previa de información, se consultaron las bases de datos PubMed, ScieELO y Google Académico, empleando las palabras clave “retinosis pigmentaria”, “ansiedad”, “enfermería”, “retinitis pigmentosa” “anxiety” y “nursing” con los operadores booleanos AND y OR.

Todos los ensayos clínicos y revisiones sistemáticas seleccionadas databan de los últimos 10 años, se podían descargar de forma gratuita y estaban disponibles en inglés o en español.

6. 6. INSTRUMENTOS

Para analizar la ansiedad en los pacientes con RP, se utilizó un único cuestionario, el STAI (anexo I). Se administró de forma telefónica a los sujetos

seleccionados, con un consentimiento informado previo sobre la voluntariedad de su participación y la anonimidad de sus datos.

El cuestionario STAI, es un instrumento que evalúa dos conceptos independientes de ansiedad, estado y rasgo, con 40 preguntas de elección múltiple en total.

La escala de Ansiedad como Estado (A/E) mide la condición emocional transitoria. La escala de Ansiedad como Rasgo (A/R) mide la propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia ansiosa²¹. Ambas partes se componen de 20 ítems. Las opciones de respuesta son diferentes para cada tipo de ansiedad (tabla 1).

Tabla 1: Puntuación para cada respuesta de cuestionario STAI.

	0	1	2	3
A/E	Nada	Algo	Bastante	Mucho
A/R	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre

Fuente: Elaboración propia.

Para analizar los resultados del cuestionario, se diferencian los ítems positivos de los negativos, con la siguiente fórmula:

$A/E = 30 + (\text{suma de ítems de carácter positivo}) - (\text{suma de ítems de carácter negativo})$.

$A/R = 21 + (\text{suma de ítems de carácter positivo}) - (\text{suma de ítems de carácter negativo})$.

El resultado estará comprendido en el intervalo de 0 a 60, dividiéndose este en distintos grados de ansiedad (tabla 2).

Tabla 2: Grado de ansiedad según el resultado del cuestionario STAI.

RESULTADO	GRADO DE ANSIEDAD
0-19	Normal
20-28	Leve
29-39	Alta
40-60	Severa

Fuente: Elaboración propia.

La valoración de los pacientes con RP se ha realizado siguiendo el modelo de las 14 necesidades fundamentales, descrito por Virginia Henderson. Para el diseño del PCE se ha utilizado la taxonomía de diagnósticos de enfermería de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) 2018-2020, la clasificación de resultados de enfermería NOC (Nursing Outcomes

Classification) y la clasificación de intervenciones de enfermería NIC (Nursing Interventions Classification), mediante la herramienta informática NNNConsult proporcionada por la Universidad de Valladolid.

6. 7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el tratamiento de los datos se empleo una base de datos de Excel 2019. El posterior análisis estadístico de las variables contempladas, que fue un análisis descriptivo, se realizó con las fórmulas de Excel 2019.

6. 8. CONSIDERACIONES ÉTICO-LEGALES

Este estudio, fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Área de Salud de Valladolid Este (anexo II) y por la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid (anexo III).

Todos los pacientes incluidos en el estudio fueron informados previamente de los objetivos y las condiciones del mismo. Se les explicó el consentimiento informado y aceptaron participar de forma voluntaria, sabiendo que podían retirarse en cualquier momento.

A cada sujeto al que se le paso el cuestionario, se le asignó un número de identificación para que, tanto sus datos como sus resultados, permaneciesen en el anonimato y, de esta forma, cumplir con la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

6. 9. CRONOGRAMA

La decisión del tema de este Trabajo de Fin de Grado (TFG) se tomó en noviembre de 2020. Desde ese momento y hasta enero de 2021, se realizó una búsqueda bibliográfica actualizada sobre el mismo. En el mes de marzo, para poder comenzar con el trabajo de campo, se solicitaron los permisos necesarios. Tras el análisis de los resultado obtenidos, que tuvo lugar en abril, se procedió a la redacción del presente trabajo, entre finales del mes de abril y el mes de mayo. Finalmente, en junio, se planificó la estrategia de defensa del TFG. Las fases mencionadas de elaboración de este trabajo quedan esquematizadas en la tabla 3.

Tabla 3: Cronograma de las fases de elaboración de este trabajo.

FASES DEL TRABAJO	Noviembre 2020	Diciembre 2020	Enero 2021	Febrero 2021	Marzo 2021	Abril 2021	Mayo 2021	Junio 2021
Elección de tema								
Búsqueda bibliográfica								
Solicitud de permisos								
Trabajo de campo								
Análisis de resultados								
Redacción del trabajo								
Preparación de defensa del trabajo								

Fuente: Elaboración propia.

7. RESULTADOS

La muestra estaba formada por un total de 30 sujetos de los cuales 11 (36.67 %) fueron mujeres y 19 (66.33%) fueron hombres. La media de edad fue 55.80, rango (31 - 74), con una desviación típica (DS) de ± 9.75 .

7. 1. CUESTIONARIO STAI

Los valores de ansiedad se recogieron con la escala STAI. La puntuación de las escalas de ansiedad obtenida fue la siguiente:

A/E:

- Normal: 20 (66.67%)
- Leve: 7 (23.33%)
- Alta: 1 (3.33%)
- Severa: 2 (6.67%)

A/R:

- Normal: 18 (60%)
- Leve: 6 (20%)
- Alta: 6 (20%)
- Severa: 0 (0%)

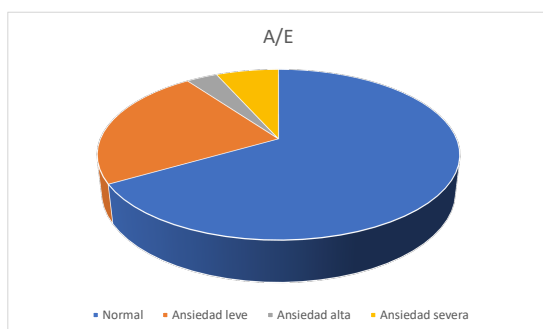


Figura 1: Clasificación de resultados de A/E.

Fuente: Elaboración propia.

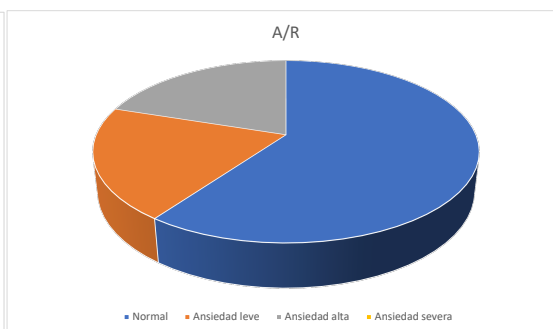


Figura 2: Clasificación de resultados de A/R.

Fuente: Elaboración propia.

En la sección de A/E, de los 30 pacientes que han completado el cuestionario, un 66.67% ha presentado niveles de ansiedad normales, un 23.33% niveles de ansiedad leves, un 3.33% altos y un 6.67% severos. Respecto a la A/R, un 60% ha presentado niveles de ansiedad normales, mientras que un 20% ha presentado niveles de ansiedad leves y otro 20% niveles de ansiedad altos.

7. 2. PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Para que los cuidados de enfermería estén adaptados al máximo a las necesidades de los pacientes, primero debe realizarse una valoración individualizada e integral de las mismas. Esta información se obtiene mediante la entrevista, la observación, la exploración física y la historia clínica. La valoración de enfermería se realiza en base al modelo de las 14 necesidades básicas de Virginia Henderson²². En este trabajo se ha prestado especial atención en las necesidades que pueden influir en el estado de estrés y ansiedad de los sujetos: necesidad I, II, V, VI, IX, X, XII, XIII, XIV.

Al tratarse de una propuesta de PCE, las fases de ejecución y evaluación no se llevarán a cabo.

NECESIDAD I: RESPIRACIÓN

Se valora el patrón respiratorio, su frecuencia y su profundidad, así como la presencia de disnea, tos, ruidos anormales, etc. Se valora también la frecuencia cardíaca y la tensión arterial.

NANDA: Patrón respiratorio ineficaz (00032).

Definición: Inspiración y/o espiración que no proporciona una ventilación adecuada.

Características definitorias: Aleteo nasal, alteración de los movimientos torácicos, disnea...

Factores relacionados: Ansiedad, fatiga, hiperventilación...

NOC: Estado respiratorio (0415).

Definición: Movimiento del aire hacia dentro y fuera de los pulmones e intercambio alveolar de dióxido de carbono y oxígeno.

Indicadores:

- Frecuencia respiratoria (41501).
- Profundidad en la inspiración (41503).
- Inquietud (41516).

NIC: Disminución de la ansiedad (5820).

Definición: Minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.

Actividades:

- Proporcionar información objetiva respecto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo.
- Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.
- Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación.

NECESIDAD II: ALIMENTACIÓN/HIDRATACIÓN

Se valora el grado de autonomía para alimentarse, el peso, la talla y el índice de masa corporal. También se valora el hábito de hidratación y alimentación, el tipo de dieta, el apetito, la presencia de náuseas y vómitos, etc.

NANDA: Déficit de autocuidado en la alimentación (00102).

Definición: Incapacidad para comer de manera independiente.

Características definitorias: Deterioro de la habilidad para coger los alimentos con los utensilios, deterioro de la habilidad para manejar los utensilios, deterioro de la habilidad para preparar la comida...

Factores relacionados: Ansiedad, barreras del entorno, disminución de la motivación...

NOC: Autocuidados: comer (0303).

Definición: Acciones personales para preparar e ingerir comida y líquidos.

Indicadores:

- Prepara comida para ingerir (30301).
- Maneja utensilios (30303).
- Finaliza una comida (30314).

NIC: Ayuda con el autocuidado: alimentación (1803).

Definición: Ayudar a una persona a comer:

Actividades:

- Proporcionar ayuda física, si es necesario.
- Abrir los alimentos empaquetados.
- Evitar colocar la comida en el lado ciego de una persona.
- Describir la ubicación de la comida en la bandeja para las personas con impedimentos de la visión.

NECESIDAD III: ELIMINACIÓN

Se valora el grado de autonomía para la eliminación urinaria y fecal. Los hábitos de eliminación, incontinencia o retención, el estreñimiento, los gases, el sangrado o el dolor.

NECESIDAD IV: MOVILIZACIÓN

Se valora el grado de autonomía para la movilidad, teniendo en cuenta la actividad física, la fuerza, la estabilidad, la energía para las Actividades de la Vida Diaria (AVD), etc. Se registra el uso de dispositivos físicos de ayuda si son necesarios.

NECESIDAD V: REPOSO/SUEÑO

Se valora el patrón de sueño, los problemas para dormir, la sensación de haber descansado, etc.

NANDA: Discomfort (00214).

Definición: Percepción de falta de tranquilidad, alivio y trascendencia en las dimensiones física, psicoespiritual, ambiental, cultural y/o social.

Características definatorias: Ansiedad, descontento con la situación, irritabilidad...

Factores relacionados: Control insuficiente sobre el entorno, control insuficiente sobre la situación, recursos insuficientes...

NOC: Estado de comodidad: entorno (2009).

Definición: Tranquilidad, comodidad y seguridad ambiental del entorno.

Indicadores:

- Organización del entorno (200905).
- Iluminación de la sala (200909).
- Adaptaciones ambientales necesarias (200914).

NIC: Manejo ambiental: seguridad (6486).

Definición: Vigilar y actuar sobre el ambiente físico para fomentar la seguridad.

Actividades:

- Identificar las necesidades de seguridad el paciente según el nivel físico, la función cognitiva y el historial de conducta.
- Eliminar los factores de peligro del ambiente, cuando sea posible.
- Modificar el ambiente para minimizar los peligros y riesgos.

- Utilizar dispositivos de protección (restricción física, barandillas, puertas cerradas, vallas y portones) para limitar físicamente la movilidad o el acceso a situaciones peligrosas.

NANDA: Insomnio (00095)

Definición: Trastorno de la cantidad y calidad del sueño que deteriora el funcionamiento.

Características definitorias: Cambios en el patrón de sueño, despertar temprano, dificultad para conciliar el sueño...

Factores relacionados: Ansiedad, estresores, temor...

NOC: Sueño (0004).

Definición: Suspensión periódica natural de la conciencia durante la cual se recupera el organismo.

Indicadores:

- Horas de sueño (401).
- Calidad del sueño (404).
- Dificultad para conciliar el sueño (421).

NIC: Mejorar el sueño (1850).

Definición: Facilitar ciclos regulares de sueño/vigilia.

Actividades:

- Comprobar el patrón de sueño del paciente y observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas, dolor/molestias y frecuencia urinaria) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño.
- Ajustar el ambiente (luz, ruido, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño.
- Ayudar a eliminar las situaciones estresantes antes de irse a la cama.
- Comentar con el paciente y la familia técnicas para favorecer el sueño.

NIC: Disminución de la ansiedad (5820).

Definición: Minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.

Actividades:

- Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo.

- Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones.
- Ayudar al paciente a realizar una descripción realista del suceso que se avecina.
- Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación.

NECESIDAD VI: VESTIRSE/DESVESTIRSE

Valora el grado de autonomía para vestirse y el uso de calzado seguro.

NANDA: Déficit de autocuidado en el vestido (00109).

Definición: Incapacidad para ponerse y quitarse la ropa independientemente.

Características definitorias: Deterioro de la habilidad para abrocharse la ropa, deterioro de la habilidad para escoger la ropa, deterioro de la habilidad para usar cremalleras...

Factores relacionados: Ansiedad, barreras del entorno, disminución de la motivación...

NOC: Autocuidados: vestir (0302).

Indicadores:

- Escoge la ropa (30201).
- Se abrocha la ropa (30207).
- Se abrocha los zapatos (30213).

NIC: Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal (1802).

Definición: Ayudar a un paciente con la ropa y el aspecto.

Actividades:

- Disponer las prendas del paciente en una zona accesible (al pie de la cama).
- Estar disponible para ayudar en el vestir, si es necesario.
- Ayudar con los cordones, botones y cremalleras, si es necesario.
- Reforzar los esfuerzos por vestirse solo.

NECESIDAD VII: TERMORREGULACIÓN

Valora el grado de autonomía para regular su temperatura.

NECESIDAD VIII: HIGIENE/PIEL

Valora el grado de autonomía para la higiene corporal y si esta es correcta. El estado de la piel y de las mucosas y la higiene bucal.

NECESIDAD IX: SEGURIDAD

Valora el grado de autonomía para prevenir peligros. La capacidad para prevenir caídas, aspiraciones, quemaduras, etc. También valora el manejo del régimen terapéutico.

NANDA: Ansiedad (00146).

Definición: Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza.

Características definitorias: Inquietud, angustia, aumento de la tensión...

Factores relacionados: Amenaza al estatus habitual, estresores, necesidades no satisfechas...

NOC: Nivel de ansiedad (1211).

Definición: Gravedad de la aprensión, tensión o inquietud manifestada surgida de una fuente no identificable.

Indicadores:

- Impaciencia (121102).
- Dificultades para resolver problemas (121114).
- Sentimiento de inutilidad (121135).

NIC: Disminución de la ansiedad (5820).

Definición: Minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.

Actividades:

- Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante.
- Animar a la familia a permanecer con el paciente, si es el caso.
- Ayudar al paciente a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad.

- Ayudar al paciente a realizar una descripción realista del suceso que se avecina.

NIC: Control del estado de ánimo (5330).

Definición: Proporcionar seguridad, estabilidad, recuperación y mantenimiento a un paciente que experimenta un estado de ánimo disfuncionalmente deprimido o eufórico.

Actividades:

- Proporcionar o remitir a psicoterapia (terapia cognitivo-conductual, interpersonal, de pareja, de familia o de grupo), cuando sea conveniente.
- Ayudar con el autocuidado, si es necesario.
- Relacionarse con el paciente a intervalos regulares para realizar los cuidados y/o darle la oportunidad de hablar acerca de sus sentimientos.
- Enseñar nuevas técnicas de afrontamiento y de resolución de problemas.

NANDA: Riesgo de caídas (00155).

Definición: Susceptible de sufrir un aumento de la vulnerabilidad de las caídas, que puede causar daño físico y comprometer la salud.

Problemas asociados: Deterioro de la visión y uso de dispositivos de ayuda.

NOC: Función sensitiva: visión (2404).

Definición: Capacidad para percibir correctamente las imágenes visuales.

Indicadores:

- Campos visuales periféricos izquierdo y derecho (240404 y 240424).
- Ceguera nocturna (240414).
- Respuesta a los estímulos visuales (240416).

NIC: Manejo ambiental (6480).

Definición: Manipulación del entorno del paciente para conseguir beneficios terapéuticos, interés sensorial y bienestar psicológico.

Actividades:

- Crear un ambiente seguro para el paciente.
- Eliminar los factores de peligro del ambiente (alfombras o mantas sueltas y muebles pequeños, móviles).
- Disponer de medidas de seguridad mediante barandillas laterales o el acolchamiento de barandillas, según corresponda.
- Controlar la iluminación para conseguir beneficios terapéuticos.

NANDA: Temor (00148).

Definición: Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro.

Características definitorias: Disminución de la capacidad de resolución de problemas, identifica el objeto del temor, los estímulos se consideran una amenaza...

Factores relacionados: Entorno desconocido, respuesta aprendida a la amenaza, separación del sistema de apoyo...

Problema asociado: Déficit sensorial.

NOC: Autocontrol del miedo (1404).

Definición: Acciones personales para eliminar o reducir los sentimientos incapacitantes de aprensión, tensión o inquietud secundarios a una fuente identificable.

Indicadores:

- Utiliza técnicas de relajación para reducir el miedo (140407).
- Mantiene el control sobre su vida (140413).
- Identifica el origen del miedo (140419).

NIC: Mejorar el afrontamiento (5230).

Definición: Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar los factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.

Actividades:

- Ayudar al paciente a evaluar los recursos disponibles para lograr los objetivos.
- Ayudar al paciente a resolver los problemas de forma constructiva.
- Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad.
- Proporcionar un ambiente de aceptación.

NECESIDAD X: COMUNICACIÓN

Se valora la dificultad en la comunicación verbal y en las relaciones sociales, familiares y sexuales. Situación de aislamiento social.

NANDA: Afrontamiento ineficaz (00069).

Definición: Patrón de apreciación no válida sobre los agentes estresantes, con esfuerzos cognitivos y/o conductuales, que fracasan en la gestión de las demandas relacionadas con el bienestar.

Características definitorias: Acceso insuficiente al apoyo social, capacidad de resolución de problemas insuficiente, estrategias de afrontamiento ineficaces...

Factores de riesgo: Apoyo social insuficiente, estrategias de relajación de la tensión ineficaces, sentido de control insuficiente...

NOC: Afrontamiento de problemas (1302).

Definición: Acciones personales para controlar los factores estresantes que ponen a prueba los recursos del individuo.

Indicadores:

- Identifica patrones de superación eficaces (130201).
- Refiere disminución de estrés (130204).
- Verbaliza aceptación de la situación (130205).

NIC: Mejorar el afrontamiento (5230).

Definición: Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar los factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.

Actividades:

- Ayudar al paciente a resolver los problemas de forma constructiva.
- Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad.
- Fomentar un dominio gradual de la situación.
- Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades.

NANDA: Deterioro de la comunicación verbal (00051).

Definición: Capacidad reducida, retardada o ausente para recibir, procesar, transmitir y/o usar un sistema de símbolos.

Características definitorias: Ausencia de contacto visual, déficit visual parcial, déficit visual total...

Factores relacionados: Alteración emocional, baja autoestima, barreras en el entorno...

NOC: Comunicación (0902).

Definición: Recepción, interpretación y expresión de los mensajes verbales, escritos y no verbales.

Indicadores:

- Reconoce los mensajes recibidos (90206).
- Intercambia mensajes con los demás (90208).
- Entorno favorecedor de la comunicación (90213).

NIC: Mejorar la comunicación: déficit visual (4978).

Definición: Empleo de estrategias que aumenten las capacidades de comunicación de las personas con disminución de la visión.

Actividades:

- Monitorizar las implicaciones funcionales de la disminución de la visión (riesgo de lesiones, depresión, ansiedad y capacidad de realizar actividades de la vida diaria, así como actividades valoradas).
- Identificarse al entrar en el espacio del paciente.
- Describir el entorno al paciente.
- Derivar al paciente a los servicios de apoyo (social, ocupacional y psicológico).

NANDA: Deterioro de la interacción social (00052).

Definición: Cantidad insuficiente o excesiva, o calidad ineficaz de intercambio social.

Características definitorias: Deterioro del funcionamiento social, discomfort en situaciones sociales, interacción disfuncional con otras personas...

Factores relacionados: Alteración en el autoconcepto, barreras en el entorno, obstáculos en la comunicación...

NOC: Implicación social (1503).

Definición: Interacciones sociales con personas, grupos u organizaciones.

Indicadores:

- Interacciona con amigos íntimos (150301).
- Participa en actividades de ocio (150311).
- Se conecta diariamente con otros (150314).

NIC: Potenciación de la socialización (5100).

Definición: Facilitar la capacidad de una persona para interactuar con los demás.

Actividades:

- Animar al paciente a desarrollar relaciones.
- Fomentar el compartir los problemas comunes con los demás.

- Ayudar al paciente a que aumente la consciencia de sus puntos fuertes y sus limitaciones en la comunicación con los demás.
- Utilizar el juego de roles para practicar las habilidades y técnicas de comunicación mejoradas.

NECESIDAD XI: CREENCIAS Y VALORES

Valora el grado de conocimiento y aceptación de su estado de salud, cambios vitales y de rol. Además, valora la dificultad para tomar decisiones y afrontar situaciones difíciles.

NECESIDAD XII: TRABAJAR/REALIZARSE

Valora la influencia de la salud en su situación laboral, social y familiar. Situación socioeconómica.

NANDA: Riesgo de baja autoestima situacional (00153).

Definición: Susceptible de desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación concreta, que puede comprometer la salud.

Factores de riesgo: Disminución del control sobre el entorno, expectativas propias no realistas, patrón de impotencia...

NOC: Autoestima (1205).

Definición: Juicio personal sobre la capacidad de uno mismo.

Indicadores:

- Aceptación de las propias limitaciones (120502).
- Nivel de confianza (120511).
- Sentimientos sobre su propia persona (120519).

NIC: Potenciación de la autoestima (5400).

Definición: Ayudar a un paciente a que mejore el juicio personal de su autovalía.

Actividades:

- Ayudar al paciente a encontrar la autoaceptación.
- Proporcionar experiencias que aumenten la autonomía del paciente, según corresponda.
- Ayudar al paciente a afrontar los abusos o las burlas.
- Ayudar al paciente a aceptar la dependencia de otros, según corresponda.

NECESIDAD XIII: OCIO

Valora las actividades de ocio habituales y la influencia de la salud en su realización.

NANDA: Disminución de la implicación en actividades recreativas (00097).

Definición: Reducción de la estimulación, interés o participación en las actividades recreativas o de tiempo libre.

Características definitorias: Aburrimiento, descontento con la situación, inexpresividad...

Factores relacionados: Barreras del entorno, el entorno habitual no permite involucrarse en la actividad, malestar psicológico...

NOC: Participación en actividades de ocio (1604).

Definición: Uso de actividades relajantes, interesantes y de ocio para fomentar el bienestar.

Indicadores:

- Participación en actividades diferentes al trabajo habitual (160401).
- Refiere relajación con las actividades de ocio (160404).
- Disfruta de actividades de ocio (160413).

NIC: Terapia de entretenimiento (5360).

Definición: Utilización intencionada de actividades recreativas para mejorar la independencia funcional y las habilidades sociales, así como para reducir o eliminar los efectos de enfermedades o discapacidades.

Actividades:

- Ayudar al paciente a elegir actividades recreativas coherentes con sus capacidades físicas, psicológicas y sociales.
- Disponer actividades recreativas que tengan por objeto disminuir la ansiedad (cartas, puzles...).
- Proporcionar un refuerzo positivo a la participación en las actividades.
- Comprobar la respuesta emocional, física y social a la actividad recreativa.

NECESIDAD XIV: APRENDER

Valora el nivel de estudios, grado de información sobre su salud, alteraciones de la cognición o la percepción, etc. Además, valora la autoestima y la imagen corporal.

NANDA: Conocimientos deficientes (00126).

Definición: Carencia de información cognitiva relacionada con un tema específico, o su adquisición.

Características definitorias: Conducta inapropiada, conocimiento insuficiente, rendimiento inadecuado en una prueba...

Factores relacionados: Conocimiento insuficiente de los recursos, información errónea proporcionada por otros, información insuficiente...

NOC: Conocimiento: proceso de la enfermedad (1803).

Definición: Grado de conocimiento transmitido sobre el proceso de una enfermedad concreta y las complicaciones potenciales.

Indicadores:

- Características de la enfermedad (180302).
- Curso habitual de la enfermedad (180307).
- Efecto psicosocial de la enfermedad sobre uno mismo (180313).

NIC: Enseñanza: proceso de enfermedad (5602).

Definición: Ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico.

Actividades:

- Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico.
- Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad, según corresponda.
- Evitar las promesas tranquilizadoras vacías.
- Remitir al paciente a los centros/grupos de apoyo comunitarios locales, si se considera oportuno.

8. DISCUSIÓN

En términos generales, los estudios encontrados coinciden con este en que los pacientes con RP tienen niveles relevantes de ansiedad que deben tenerse en consideración en el manejo de estos pacientes, preferiblemente en todas las etapas de la evolución de la enfermedad.

Sainohira, M et al evidenciaron que el 37% de los pacientes con RP estudiados con la escala HADS tenían ansiedad²³. Resultados muy semejantes a los obtenidos en este estudio. En él, los niveles de ansiedad no se correlacionaron significativamente con las funciones visuales, pero sí con las limitaciones del día a día. Es comprensible que las personas con mala visión puedan sufrir ansiedad, puesto que tener una buena visión es fundamental para tener una vida privada y social razonable.

De hecho, en el estudio llevado a cabo por Prem Senthil, M et al, de experiencias personales de pacientes con RP, muchos afirmaban padecer ansiedad y estrés, provocado sobre todo por la dificultad de moverse en ambientes desconocidos y por la incertidumbre que les genera pensar en el futuro²⁴.

La cifra obtenida en el presente estudio también es comparable al 36.5% que afirman Chaumet–Riffaud et al, de nuevo con la escala HADS²⁵, y con la investigación de López-Justicia, MD et al, en la que, con el mismo cuestionario que el empleado en este trabajo, indican que el nivel de ansiedad de los pacientes con RP dista bastante del nivel de ansiedad del grupo control¹⁴.

En otro estudio que analizó diferentes estados emocionales patológicos de pacientes con RP, se evidenció que la depresión y la ansiedad son los que resultan tener una mayor incidencia¹⁸.

En el caso de Le, P et al, se encontró una diferencia estadísticamente significativa entre los porcentajes de 17.68% y 4.15%, asociados a personas con RP diagnosticadas de ansiedad y a personas sin RP diagnosticadas de ansiedad, respectivamente²⁶. La diferencia entre estos resultados y los obtenidos en el nuestro estudio, podría radicar en el mayor tamaño de la muestra o en la menor edad de los pacientes que la comprenden.

Cabe destacar que prácticamente todos estudios mencionados abalan la importancia de que se traten, no solo los problemas oculares de estos pacientes, sino también sus problemas sociales, factores de vital importancia para

mantener un estado psicológico estable. Y esa es la razón por la que se ha elaborado este plan de cuidados.

Basándose en esta idea, Hernández Bager, RA et al llevaron a cabo un modelo asistencial de atención continuada a jóvenes con RP mediante un equipo multidisciplinar, en el que el papel de enfermería fue principalmente de educación para la salud y de apoyo psicológico ante los trastornos emocionales. De un total de 87 pacientes, un 91.9% consideró este apoyo como provechoso para enfrentar la enfermedad en el futuro²⁷.

8. 1. LIMITACIONES

En este trabajo se han presentado ciertas limitaciones, principalmente en relación con la muestra.

Todos los pacientes que han participado en el estudio lo han hecho de forma voluntaria y RECYL se ha encargado de su reclutamiento, por lo que, al no ser un muestreo estrictamente aleatorio, los resultados se han podido ver alterados. También es importante mencionar que la situación sanitaria actual ha impedido que los cuestionarios se hayan realizado de manera presencial, por eso la aplicación ha sido telefónica.

Además, debido a que esta es una investigación que se ha realizado en un periodo corto de tiempo, el tamaño muestral ha sido reducido.

Por último, cabe destacar que habría sido positivo incluir, en un trabajo más extenso, otras variables que pueden influir en el nivel de ansiedad, como la situación laboral o familiar, y buscar la existencia de correlación, por si desde enfermería se pudiese trabajar en ello.

Estos motivos son la que causa de que, pese a que el cuestionario empleado esté validado, los resultados no se puedan extrapolar con seguridad al resto de la población afectada.

8. 2. FORTALEZAS

Asimismo, este trabajo también presenta ciertas fortalezas que lo hacen destacar.

La principal, es que el cuestionario empleado para medir la ansiedad de los pacientes está validado y es uno de los más utilizados desde su publicación²⁸.

De hecho, la realización de las encuestas de manera telefónica ha permitido la resolución por parte del encuestador de todas las posibles dudas de los pacientes y ha generado un ambiente de confianza, algo que ha propiciado la sinceridad de las respuestas. Igualmente, el proceso de recogida y análisis de datos se ha llevado a cabo con total rigurosidad metodológica.

Respecto a la muestra, esta es representativa pese a no haberse obtenido de una forma estrictamente aleatoria y adecuada para las dimensiones de este trabajo.

Por último, la creación de un PCE aplicable en la práctica clínica para intentar reducir el nivel de estrés crónico es la parte realmente beneficiosa para los pacientes de este trabajo.

8. 3. APLICACIONES A LA PRÁCTICA CLÍNICA

Conocer la salud emocional de los pacientes es primordial para determinar de qué manera afecta la RP a su bienestar y para concretar los aspectos en los que podría resultar beneficioso que la enfermera trabajase.

Para ello, es necesario que el personal de enfermería cuente con PCE, aunque flexibles, y así proporcione unos cuidados de calidad a sus pacientes que ayuden a satisfacer todas sus necesidades.

En este caso en concreto, gracias a este PCE la enfermera puede planificar la estrategia de actuación frente a estos pacientes, para alcanzar los objetivos acordados previamente con él y con su familia. De esta forma, la enfermera se convierte para ellos en una fuente de educación para la salud y en un apoyo fundamental, consiguiendo que el paciente conozca, acepte y afronte mejor su enfermedad.

8. 4. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Para que el análisis del nivel de ansiedad en pacientes con RP fuese lo más completo, correcto y preciso posible, sería aconsejable completarlo con un análisis objetivo, como, por ejemplo, la búsqueda de biomarcadores de estrés en saliva y en pelo que está llevando a cabo el equipo de investigación de Sobas et al²⁹.

Además, si la hipótesis mencionada anteriormente de que un elevado nivel de ansiedad aumenta la velocidad de la pérdida de visión que provoca esta enfermedad es confirmada en un futuro, el trabajo de enfermería podría ayudar a frenar esa pérdida inexorable.

Por otro lado, los pacientes con otras enfermedades degenerativas y crónicas, que, aunque no afecten a la función visual, también fuercen cambios en el estilo de vida y generen estrés, podrían verse beneficiados por PCE creados con la finalidad de mejorar su bienestar emocional.

9. CONCLUSIONES

Las conclusiones obtenidas de este trabajo son:

- Nuestros resultados demuestran que un porcentaje importante de personas con RP presentan ansiedad, tanto de estado como de rasgo, a diferentes niveles según el cuestionario STAI.
- La ansiedad provocada por la RP afecta de manera negativa a la calidad de vida de los pacientes que la padecen.
- La aplicación de un plan de cuidados enfermeros posibilitaría reducir el nivel de estrés crónico en pacientes con RP.
- El apoyo y la educación para la salud por parte de enfermería son cruciales en la mejoría de la calidad de vida en los pacientes con RP.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Verbakel, SK; Van Huet, RA; Boon, CJ; Den Hollander, AI; Collin, RW; Klaver, CC; Hoyng, CB et al. Non-syndromic retinitis pigmentosa. *Progress in retinal and eye research*. 2018; 66: 157-186.
2. Dussán; GA. Manejo de la retinitis pigmentosa: presentación de un caso clínico. *Cien. Tecnol. Salud. Vis. Ocul.* 2012; 10 (2): 127-134.
3. Flores Rodríguez, P; Loma Serrano, E; Gili Manzanaro, P; Carracedo Rodríguez, G. Retinitis pigmentosa. *Gaceta de optometría y óptica oftálmica*. 2013; (481): 34-40.
4. O'Neal, TB, Luther, EE. Retinitis pigmentosa. *StatPearls*. 2020.
5. Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión - SEEBV. ¿Qué es la baja visión? Diferencias con la ceguera legal (Internet). 2019 (consultado 14 enero 2021). Disponible en: <https://bit.ly/3a1mwCl>
6. Garip, G; Kamal, A. Systematic review and meta-synthesis of coping with retinitis pigmentosa: implications for improving quality of life. *BMC Ophthalmol*. 2019; 19: 181.
7. Zhang, Q. Retinitis pigmentosa: progress and perspective. *Asia-Pacific journal of ophthalmology*. 2016; 5 (4): 265-271.
8. Daiger, SP; Sullivan, LS; Bowne, SJ. Genes and mutations causing retinitis pigmentosa. *Clin. Genet*. 2013; 84 (2): 132-141.
9. Fahim, AT; Daiger, SP; Weleber, RG. Nonsyndromic retinitis pigmentosa overview (Internet). Seattle (WA): University of Washington. GeneReviews. 2017 (consultado 26 enero 2021). Disponible en: <https://bit.ly/36fHaOm>
10. Escobar Gómez, HD; Vélez Álvarez, C; Barrera Valencia, C. Ayudas externas para mejorar la independencia en personas con discapacidad visual. *Rev. Cubana. Oftalmol*. 2017; 30 (1).
11. Anil, K; Garip, G. Coping strategies, vision-related quality of life, and emotional health in managing retinitis pigmentosa: a survey study. *BMC Ophthalmol*. 2018; 18 (21).
12. Senthil, MP; Khadka, J; Pesudovs, K. Seeing through their eyes: lived experiences of people with retinitis pigmentosa. *Eye*. 2017; 31: 741-748.
13. Frank, CR; Xiang, X; Stagg, BC; Ehrlich, JR. Longitudinal associations of self-reported vision impairment with symptoms of anxiety and depression among older adults in the United States. *JAMA Ophthalmol*. 2019; 137 (7): 793-800.
14. López Justicia, MD; Polo Sánchez, T; Fernández Jiménez, C; Chacón López, H; Díaz Batanero, C; Chacón Medina, A. Depresión y ansiedad en personas con retinosis pigmentaria, sus familiares y un grupo control. *Univ. Psicol*. 2011; 10 (2): 467-476.
15. Marjan López de la Parra, MP; Mendieta Cabrera, D; Muñoz Suárez, MA; Díaz Anzaldúa, A; Cortés Satres, JF. Calidad de vida y discapacidad en el trastorno de ansiedad generalizada. *Salud mental*. 2014; 37 (6): 509-516.
16. Sainohira, M; Yamashita, T; Terasaki, H; Sonoda, S; Miyata, K; Murakami, Y; Morimoto, T et al. Quantitative analyses of factor related to anxiety and depression in patients with retinitis pigmentosa. *PLoS One*. 2018; 13 (4): e0195983.

17. Latham, K; Baranian, M; Timmis, M; Pardhan, S. Emotional health of people with visual impairment caused by retinitis pigmentosa. *PLoS One*. 2015; 10 (12): e0145866.
18. Cartaya Pérez, OH; Arbolález Bernal, AM; Estévez fariñas, M; Valdés de la Osa; AL; López de Castro Machado, D; González González, MJ. Caracterización de algunos estados emocionales en pacientes con retinosis pigmentaria típica en dos de sus estadios. *Acta Médica del Centro*. 2014; 8 (3).
19. Chacón-López, H; López-Justicia; MD. Relación entre autoconcepto y nivel de depresión en personas con retinosis pigmentaria. *Anal. Psicol.* 2016; 32 (3).
20. Azoulay, L; Chaumet-Riffaud, P; Jaron, S; Roux; C; Sancho, S; Berdugo, N; Audo, I et al. Threshold levels of visual field and acuity loss related to significant decreases in the quality of life and emotional states of patients with retinitis pigmentosa. *Ophthalmic. Res.* 2015; 54: 78-84.
21. Spielberger; CD; Gorsuch, RL; Lushene, RE. STAI. Cuestionario de ansiedad estado – rasgo. Manual. Novena edición revisada. Madrid: TEA Ediciones; 2015.
22. Alba Rosales, MA; Bellido Vallejo, JC; Cárdenas Casanova, V; Ibáñez Muñoz, J; López Márquez, A; Millán Cobo, MD et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. Primera edición. Jaén: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010.
23. Sainohira, M; Yamashita, T; Terasaki, H; Sonoda, S, Miyata, K, Murakami, Y; Ikeda, Y et al. Quantitative analyses of factors related to anxiety and depression in patients with retinitis pigmentosa. *PLoS One*. 2018; 13 (4): e0195983.
24. Prem, Senthil, M; Khadka, J, Pesudovs, K. Seeing through their eyes: lived experiences of people with retinitis pigmentosa. *Eye*. 2017; 31: 741-748.
25. Chaumet – Riffaud, AE; Chaumet Riffaud, P; Cariou, A; Devisme, C; Audo, I, Sahel, JA, Mohad – Said, S. Impact of retinitis pigmentosa on quality of life, mental health, and employment among young adults. *Am. J. Ophthalmol.* 2017; 177: 169-174.
26. Le, P; Nguyen, M; Vu, T; Dao, DP; Olson, D; Zhang; AY. Anxiety and depression in patients with retinitis pigmentosa. *Journal of vitreoretinal diseases*. 2020; 5 (2): 114-120.
27. Hernández Bagger, RA; Copello Noblet, M; Ramos Gómez, EA; Bueno Arrieta, Y; Cid Vázquez, B, Dyce Gordon, B. Atención integral y continuada a jóvenes con retinosis pigmentaria. *Rev. Haban. Cienc. Med.* 2014; 13 (4).
28. Gaudry, E; Vagg, P; Spielberg. Validation of the State – Trait distinction in anxiety research. *Multivariate. Behav. Res.* 1975; 10 (3): 331-41.
29. Sobas Abad, E; Vázquez, A; Tartilan, I; López, C; Leal, L; Pastor, S; Pastor, JC. Perceived stress and biomarkers in retinitis pigmentosa. *ARVO*. 2019; 60 (9).

11. ANEXOS

11. 1. CUESTIONARIO STAI

STAI: AUTOEVALUACIÓN A (E/R)

A – ESTADO

INSTRUCCIONES

A continuación, encontrará una serie de frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y marque con una X la alternativa que indique mejor **cómo se siente usted ahora mismo, en este momento**. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy afligido	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mi mismo/a	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy inquieto	0	1	2	3
14. Me siento muy “atado” (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

A – RASGO

INSTRUCCIONES

A continuación, encontrará una serie de frases que se utilizan corrientemente para describirse a uno mismo. Lea cada frase y señale la opción que indique mejor **cómo se siente usted en general, en la mayoría de las ocasiones**. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa cómo se siente usted generalmente.

	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me siento bien	0	1	2	3
2. Me canso rápidamente	0	1	2	3
3. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
4. Me gustaría ser tan feliz como otros.	0	1	2	3
5. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
6. Me siento descansado	0	1	2	3
7. Soy una persona tranquila	0	1	2	3
8. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
9. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
10. Soy feliz	0	1	2	3
11. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
12. Me falta confianza en mi mismo	0	1	2	3
13. Me siento seguro	0	1	2	3
14. No suelo afrontar las crisis o las dificultades	0	1	2	3
15. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
16. Estoy satisfecho	0	1	2	3
17. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
18. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
19. Soy una persona estable	0	1	2	3
20. Cuando pienso en asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado	0	1	2	3