

Dificultades en el estado emocional de jóvenes afectados por degeneración retiniana y sus familiares

Difficulties in the emotional state of young people affected by retinal degeneration and their families

HELENA CHACÓN-LÓPEZ

Universidad de Granada

helenachacon@ugr.es

M.DOLORES LÓPEZ-JUSTICIA

Universidad de Granada

dlopezj@ugr.es

Resumen

Varios estudios han resaltado los cambios emocionales y funcionales derivados de la pérdida visual en personas con enfermedades degenerativas de retina, como la Retinosis Pigmentaria (RP). El objetivo del presente estudio era determinar la posible presencia de depresión y/o ansiedad en jóvenes con Retinosis Pigmentaria y sus familiares frente a un grupo sin alteraciones visuales. La muestra estaba compuesta por 78 personas distribuidas en tres grupos: 22 personas afectadas por RP, 22 familiares y 34 personas que formaban el grupo control. Todos ellos fueron evaluados con el Cuestionario de Ansiedad STAI y el Inventario de Depresión de Beck. Los resultados, aplicando un MANOVA y pruebas post-hoc, mostraban depresión leve en los afectados y mayores niveles de ansiedad, como estado y como rasgo, tanto en ellos como en sus familiares. Se concluye recomendando evaluar estas variables tras el diagnóstico de la enfermedad y transcurrido un tiempo, con el fin de proporcionar el apoyo psicológico adecuado tanto a los afectados como a los familiares; ello permitirá resolver posibles problemas asociados al progreso de la enfermedad, mejorar su estado emocional y la calidad de vida de ambos grupos.

Palabras clave: Depresión, Ansiedad, Degeneración Retiniana, Retinosis Pigmentaria, Jóvenes.

Abstract

Several studies have highlighted the emotional and functional changes resulting from visual loss in people with degenerative retinal diseases such as Retinitis Pigmentosa (RP). The aim of this study was to determine the possible presence of depression and / or anxiety in youth with Retinitis Pigmentosa and their families against a group without visual disturbances. The sample consisted of 78 people in three groups: 22 people affected by RP, 22 families and 34 individuals formed the control group. All were assessed with the STAI Anxiety Questionnaire and the Beck Depression Inventory. The results, using a MANOVA and post-hoc tests, showed mild depression in those affected and higher levels of anxiety, state and trait, both in themselves and in their families. It concludes by recommending assess these variables after the diagnosis of the disease and after a while, in order to provide adequate psychological support to both the affected and the relatives, it will resolve any problems associated with the progression of the disease, improve your emotional and quality of life for both.

Key words: Depression, Anxiety, Retinal Degeneration, Retinitis Pigmentosa, Youth.

Fecha recepción: Agosto 2010

Fecha aceptación: Octubre 2010

Introducción

La etapa de la juventud, sobre todo la transición a la vida adulta, normalmente es compleja para cualquier persona, máxime cuando ésta presenta una enfermedad degenerativa; es un periodo en el que se sufren cambios, se madura y se intenta ocupar una posición de igualdad en la sociedad (Garaigordobil y Bernarás, 2009). Entender cómo se sienten emocionalmente jóvenes afectados por una enfermedad degenerativa de retina, la retinosis pigmentaria (RP) y cómo afrontan sus consecuencias, tanto ellos como sus familiares es el motivo del presente estudio.

La RP se caracteriza por una pérdida progresiva de la visión que, frecuentemente, puede conducir a la ceguera (Fernández, 2007). Consiste en la degeneración de los fotorreceptores retinianos, dando lugar a áreas incapaces de responder a los estímulos luminosos. Los síntomas y grados de afectación son diversos, siendo los más habituales la pérdida de visión periférica o central, la dificultad para ver de noche o en penumbra, la dificultad de adaptación a los cambios de luz, o alteraciones en la sensibilidad al contraste y en la discriminación de colores (Geruschat y Turano, 2002; Rundquist, 2004). Es una enfermedad con una incidencia relativamente baja, ya que afecta aproximadamente a 1 de cada 3.700 personas, siendo más común en hombres (65%) que en mujeres (55%) (Fernández, 2007).

El avance y progreso de ésta es impredecible y conlleva una pérdida de habilidad para realizar determinadas tareas, provocando que muchos afectados se perciban más negativamente (Kiser y Dagnelie, 2008), tal vez debido a su pérdida de habilidad funcional para desempeñar tareas de la vida diaria, o de desenvolvimiento en el espacio, en las que suelen tener dificultades (Fuhr, Liu, y Kuyk, 2007; Rundquist, 2004). En la actualidad no existen soluciones médicas o tratamientos farmacológicos para esta patología, al igual que tampoco existen para otras problemáticas visuales con carácter degenerativo. Aunque suele iniciarse entre los 6 y los 12 años, es alrededor de los 20 cuando adquiere un carácter más incapacitante en un buen número de personas (Gutiérrez, 1995). En este momento de grandes cambios, se ven en la necesidad de enfrentarse a las consecuencias de una enfermedad progresiva cuyas manifestaciones pueden influir en su educación, movilidad, socialización y empleo (Nemshick, Vernon, y Ludman, 1986); de ahí que sea frecuente la aparición de distintos problemas psicológicos, educativos y sociales cuando son diagnosticados e informados de sus consecuencias (Gutiérrez, 1995; Nemshick et al., 1986; Strougo, Badoux, y Duchanel, 1997). Algunas respuestas frecuentes en esta población son: aislamiento social, retraimiento, abandono de los estudios o del trabajo, síntomas depresivos, alteraciones en su autoconcepto, etc. (López-Justicia, Fernández de Haro, Amezcua, y Pichardo, 2000; Sacks, Wolffe, y Tierney, 1998), pero estas respuestas varían en función de la percepción que tengan de su enfermedad, de los recursos personales y

sociales y del control que ejerzan sobre los acontecimientos que les afectan (Wahl, Becker, Burmedi, y Schilling, 2004).

Si tuviésemos que hablar de un trastorno muy común en jóvenes y adultos, habría que referirse necesariamente a la depresión, pudiendo llegar a convertirse en un trastorno crónico que conllevaría un alto coste personal, económico y social (Vázquez y Torres, 2007). El riesgo de presentarla es mayor en grupos con especiales características, justificando la puesta en práctica de medidas preventivas ante la presencia de un alto número de síntomas depresivos, aun no llegando al criterio de depresión (Vázquez y Torres, 2007). Se estima que un 25.7% de afectados por RP la sufre (mientras que en la población general es del 10%), cifra similar a la de otras enfermedades crónicas como la diabetes, el infarto de miocardio y el cáncer (Hahm, Shin, Shim, Jeon, Seo, Cheng, y Yu, 2008).

Diferentes estudios (Hahm et al., 2008; Mogk, Riddering, Dahl, Bruce, y Bradford, 2000) han señalado que las personas que padecen una enfermedad degenerativa que cursa con restricción visual tienen más riesgo de sufrir depresiones. Pudiendo deberse a su pérdida de habilidad para desempeñar tareas de la vida diaria o domésticas, de la creencia de ser una carga para sus familias y su dependencia para realizar otras tareas; pues, con frecuencia, son actividades que se ven seriamente dañadas (Geruschat y Turano, 2002; Rundquist, 2004). De hecho, parece que es la pérdida funcional más que el daño en sí mismo lo que produce mayor dolor o sufrimiento (Zeiss, Lewinsohn, Rohde, y Seeley, 1996). Otros estudios han señalado que las personas que tienen un bajo sentido de auto-eficacia parecen tener más riesgo de depresión (Horowitz y Reinhardt, 2000), mientras que las que mantienen un sentimiento de control sobre su condición visual experimentan menor deterioro funcional (Wahl et al., 2004).

Estados psicológicos negativos, como ansiedad y depresión, aparecen asociados a la RP, como han puesto de relieve los estudios de Hahm et al. (2008) y de Strougo et al. (1997). El primero concluía que el alto riesgo de depresión que tienen incide de forma negativa en el uso de su visión y reduce su calidad de vida. Mientras que el

segundo estudio señalaba que las mujeres afectadas por RP presentaban mayores niveles de ansiedad y depresión que los hombres.

A pesar de los escasos estudios que analizan el efecto de la retinosis pigmentaria en el ajuste psicosocial de las personas afectadas y de los familiares, sí parece evidente que la depresión y la ansiedad son comunes (López-Justicia, Polo, Fernández, Díaz, Chacón-López, y Chacón, 2011), aunque conviene señalar que el periodo de mayor crisis o estrés se produce durante, o inmediatamente después del diagnóstico (Nemshick et al., 1986).

Como se ha señalado anteriormente, la pérdida de visión en la RP es impredecible y conlleva muchos cambios en la vida de estos jóvenes; sin embargo, en este proceso hay agentes sociales, como la familia, cuyo apoyo o ayuda favorecen la adaptación a la pérdida progresiva de la visión y mejoran su calidad de vida (Reinhart, 2001). No obstante, hay que subrayar que la familia no siempre actúa de la forma adecuada. En este sentido, Nemshick et al. (1986) apuntaban que un porcentaje muy alto de afectados consideraba que el apoyo proporcionado por la familia era alto, mientras que otros se quejaban de sobreprotección y ponían de relieve que sus familiares no comprendían su condición, trataban de ignorarla, o negaban el problema; por ello, sugerían que también recibieran ayuda, porque las consecuencias de la RP les afectaban igualmente. De ahí que distintos estudios hayan señalado que las familias deben ser entrenadas y recibir información oportuna para conocer los cambios producidos en los afectados (asociados al carácter degenerativo de la enfermedad), las capacidades que mantienen, evitar actitudes sobre-protectoras y saber cómo actuar para no interferir en sus decisiones (Cimarolli y Boerner, 2005; López-Justicia y Nieto, 2006).

Aparte de estas recomendaciones no se puede olvidar que las enfermedades crónicas repercuten tanto en el bienestar y calidad de vida de los afectados, como en el de sus allegados (Agudelo, Casadiegos, y Sánchez, 2009), pudiendo hacerles más vulnerables a la depresión y/o la ansiedad.

El presente estudio tiene como objetivo principal conocer el estado emocional de adolescentes y jóvenes afectados por RP, y de los familiares con los que conviven.

Más concretamente, teniendo en cuenta los datos de trabajos previos, el objetivo es detectar la posible presencia de depresión y/o ansiedad en éstos jóvenes y en sus familiares. Todo ello con el propósito de aportar información idónea que oriente la intervención psicológica y/o educativa, en vías de lograr un mayor bienestar y calidad de vida de esta población y de sus familiares. Asimismo, como se ha puesto de relieve, otras investigaciones han subrayado que la depresión incrementa la probabilidad de deterioro del uso efectivo de la visión, lo que justificaría la conveniencia de evaluar esta variable e incidir en su tratamiento, en caso de requerirlo.

Método

Muestra

Participaron un total de 78 personas distribuidas del siguiente modo: un primer grupo formado por 22 afectados de RP, con una edad media de 23 años (DT=4.472); un segundo grupo, constituido por 22 personas familiares de afectados con retinosis (edad media=43.2 años; DT=11.25); y un tercer grupo control, compuesto por 34 personas (edad media=29 años; DT=7.13), que no habían tenido contacto o relación alguna con afectados por esta enfermedad.

Las personas afectadas de RP tenían una restricción del campo visual (CV), estando comprendido entre menos de 5º y 20º, mientras que todos presentaban una AV comprendida entre 1 y 0.05 en el mejor de sus ojos, siendo un criterio para la participación en esta investigación haber sido diagnosticados de la enfermedad al menos tres años antes de la evaluación y no padecer ninguna otra enfermedad o discapacidad.

Procedimiento

En primer lugar se mantuvo una reunión con la persona responsable de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria para explicarle el propósito del estudio y las características que debían presentar las personas participantes en el mismo. Puesto que había algunos participantes menores de edad, se pidió autorización a los padres,

madres, o tutores legales. Tras convocar a las personas afectadas y a sus familiares (en el caso de los menores de edad) se les informó sobre el objetivo del estudio y las actividades a realizar. Una vez mostraron su deseo de participar voluntariamente en la investigación, cada afectado fue citado junto con un familiar. En un laboratorio que reunía las condiciones necesarias de luminosidad, ambos completaron las diferentes pruebas (adaptados todos los cuestionarios y hojas de respuestas a un tamaño de letra de 14 puntos, en el caso de los afectados).

Para seleccionar el grupo control se convocó a alumnado de último curso de la titulación de Psicología para que voluntariamente seleccionaran y evaluaran a jóvenes que, distribuidos homogéneamente por edad y género, no presentaran discapacidad visual y no hubieran tenido contacto con esta problemática. Los estudiantes fueron entrenados y supervisados en la administración de las pruebas y ante cualquier indicio de duda sobre una correcta evaluación, éstas eran rechazadas. 34 participantes fueron aleatoriamente seleccionados.

Todos los participantes en el estudio cumplimentaron una ficha personal, la prueba de Ansiedad STAI y, posteriormente, el Cuestionario de Depresión de Beck. Una vez corregidos y analizados, se citó a las personas evaluadas para informarles de los resultados encontrados, no poniendo ninguna objeción para publicar los mismos.

Instrumentos

Se diseñó una ficha personal para obtener información sobre variables sociodemográficas; ésta recogía datos relevantes para la investigación, tales como el año en que se diagnostica la enfermedad o la presencia de otros problemas de salud.

Con el fin de detectar índices de depresión se administró el Inventario de Depresión de Beck (Beck, Rush, Shaw, y Emery, 1979). Se utilizó la versión abreviada de 13 ítems, existiendo una alta correlación (0.96) entre ambas formas (Beck et al., 1979). Se eligió esta versión para facilitar la lectura a las personas con RP. En ésta hay que elegir una frase entre un conjunto de cuatro alternativas, ordenadas por su nivel de gravedad. Cada ítem se valora con diferentes opciones de respuesta de 0 a 4, dando

una puntuación total posible de 39 puntos. Se toman en consideración las siguientes puntuaciones: 0-4 Depresión Ausente, 5-7 Depresión leve, 8-15 Depresión moderada y >15 Depresión grave (Joffre, Martínez, García, y Sánchez, 2007).

Para evaluar la posible presencia de ansiedad se utilizó el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo STAI (State-Trait Anxiety Inventory) (Spielberger, Gorsuch, y Lushene, 2002), cuyo objetivo es apreciar los estados transitorios de ansiedad en el adolescente y adulto. Esta prueba está compuesta por dos escalas separadas que miden los conceptos independientes de estado (A-E) y rasgo (A-R); ambas constan de 20 ítems con 4 alternativas de respuesta, que oscilan de 0 a 3. El rango en cada una de las escalas es el mismo, de 0 a 60, aunque el punto de corte difiere: en A-R es de 25 en la población masculina y 32 en la femenina, en A-E es de 28 para la población masculina y 31 en la femenina.

Resultados

A continuación se presentan las puntuaciones medias, correspondientes a las variables de ansiedad (estado y rasgo) y depresión, observadas en cada uno de los grupos se incluyen en la Tabla 1.

Tabla 1. Puntuaciones medias y desviaciones típicas en ansiedad y depresión de los tres grupos

	<i>Grupo RP</i>		<i>Grupo familia</i>		<i>Grupo control</i>		<i>F</i>	<i>P</i>	<i>Potencia</i>
	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>			
AE	18.53	10.82	18.14	9.046	12.44	8.232	4.71	0.01	0.776
		3						1	
AR	20.92	9.663	19.77	10.53	15.29	9.226	3.76	0.02	0.676
				3				7	

Depresió	4.9	4.210	2.50	4.728	2.06	2.752	4.85	0.01	0.788
n								0	

En primer lugar, el análisis se centró en comparar las puntuaciones de ansiedad (estado y rasgo) y depresión de los tres grupos, aplicando un MANOVA, asegurándose previamente el cumplimiento de los supuestos de esta técnica (M de Box=21.89, $p > 0.05$). Los resultados indicaron la existencia de diferencias significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=0.301, $F_{3, 83}=63.0$; $p < 0.001$), mostrando que los grupos difieren en términos globales en las tres medidas: ansiedad estado [$F_{2, 85} = 4.82$; $p < 0.05$], ansiedad rasgo [$F_{2, 85}=3.66$; $p < 0.05$] y depresión [$F_{2, 85}=4.93$; $p < 0.05$] (Tabla 2).

A continuación, las diferencias entre los grupos se estudiaron con pruebas post-hoc (test de Bonferroni) (Tabla 2), constatando que el grupo RP puntuaba más alto en las tres escalas, hallando diferencias significativas con el grupo control en las tres mediciones: ansiedad estado ($p < 0.05$), ansiedad rasgo ($p < 0.05$) y depresión ($p < 0.05$).

Tabla 2. Pruebas post-hoc de los tres grupos en las variables de ansiedad y depresión

			Diferencia de medias	Error típ.	p	IC al 95%.	
						L. inferior	L. superior
	RP	Familia	1.43	2.734	1.000	-5.25	8.10
AE	Familia	Control	5.70	2.701	0.114	-0.90	12.29
	Control	RP	-7.12	2.431	0.013	-13.06	-1.18
AR	RP	Familia	1.95	2.692	1.000	-4.63	8.52

	Familia	Control	4.48	2.660	0.288	-2.02	10.98
	Control	RP	-6.42	2.394	0.026	-12.27	-0.58
	RP	Familia	2.38	1.070	0.087	-0.24	4.99
Depresión	Familia	Control	0.44	1.057	1.000	-2.14	3.02
	Control	RP	-2.82	0.952	0.012	-5.14	-0.49

Nota: AE – Ansiedad estado, AR – Ansiedad rasgo

En cuanto al grupo de familiares, los estadísticos descriptivos mostraban que las medias de las puntuaciones en ansiedad se acercaban al grupo RP. De hecho, las pruebas post-hoc mostraban que no había diferencias entre estos dos grupos en las medidas de ansiedad ($p > 0.05$). Por el contrario, en cuanto a depresión, la media del grupo de familiares se acerca más al grupo control, pero al comparar la diferencia de medias entre el grupo RP y el de familiares, aunque no resultan estadísticamente significativas, se observa que el p-valor se acerca al valor crítico ($p = 0.08$).

Al comparar las puntuaciones entre los grupos de familiares y control, encontramos de nuevo que, aunque las diferencias no resultan estadísticamente significativas en las puntuaciones de ansiedad estado, el p-valor presenta un valor bajo (AE $p = 0.114$; AR $p = 0.288$). Un mayor tamaño de muestra podría arrojar diferencias entre estos grupos en ansiedad. En la medida de depresión, las diferencias entre el grupo control y el de familia no resultan estadísticamente significativas.

Conclusión

El propósito de este estudio era, en primer lugar, conocer el estado emocional de jóvenes afectados por RP frente a un grupo de familiares y otro de personas sin ninguna discapacidad visual. Los resultados muestran que la ansiedad, tanto como estado y como rasgo, es mayor en jóvenes con RP y en sus familiares, pudiendo deberse a un sentimiento de amenaza o anticipación del daño futuro, comprensible

debido al carácter degenerativo de la RP. Si se compara el grupo RP con el control se observa que el 1º se aleja respecto del grupo control en las dos medidas de ansiedad. En cuanto a los familiares, se detecta que las puntuaciones en ansiedad se acercan al grupo RP, coincidiendo con otros estudios que sugieren que los efectos de una enfermedad crónica y progresiva, como la analizada, pueden incidir negativamente en el bienestar y clima familiar de los que la padecen y de aquellos con los que conviven (Agudelo et al., 2009; Nemshick et al., 1986).

Nuestros resultados ponen de manifiesto la presencia de depresión leve en los jóvenes afectados (Joffre et al., 2007), mientras se observa que las puntuaciones del grupo de familiares se acercan al grupo control, obteniendo un p-valor cercano al valor crítico cuando se compara el grupo de familiares y el de RP, dato que indica que el grupo de familiares no parece mostrar síntomas de depresión.

Se constata que el estar afectado por una enfermedad como la RP parece ser un suceso negativo en la vida de los afectados, que indiscutiblemente puede tener alguna repercusión en su estado emocional y en su visión de sí mismos, del mundo y del futuro; aunque sus niveles de depresión (en el límite de la catalogada como leve) sugieren que pueden haberse adaptado a la enfermedad, pero no a sus consecuencias. De acuerdo con el estudio de Nemshick et al. (1986), el periodo de mayor crisis o estrés se produce durante, o inmediatamente después del diagnóstico, lo que podría explicar nuestros resultados, ya que los participantes habían sido diagnosticados, al menos, tres años antes.

Creemos que el malestar psicológico que manifiestan los jóvenes con RP, traducidos en puntuaciones más altas en ansiedad y depresión, podrían relacionarse con el temor al avance de su problema visual, y su repercusión en la autonomía funcional o en su sentido de auto-eficacia, tal como han señalado otros autores (Horowitz y Reinhardt, 2000; Mogk et al., 2000; Rundquist, 2004; Wahl et al., 2004; Zeiss et al., 1996). Temor que también los familiares parecen mostrar, lo que quizás explique sus puntuaciones en ansiedad.

Estamos de acuerdo con otros autores (Augustin, Sabel, Bandello, Dardennes, Maurel, Negrini, Hieke, y Berdeaux, 2007; Hahm et al., 2008; Nemshick et al., 1986;

Strougo et al., 1997) en la sugerencia de evaluar las mencionadas variables tras el diagnóstico de la enfermedad, al considerarse indicadores de la falta de ajuste emocional a la enfermedad crónica (Sánchez, Aparicio, y Dresch, 2006). El conocimiento de estas variables permitiría prevenir el riesgo de depresión, pues existen argumentos de que la presencia de un alto número de síntomas depresivos elevan el riesgo de presentarla posteriormente, sobre todo en grupos con especiales características (Vázquez y Torres, 2007). Nuestros resultados nos permiten sugerir, asimismo, una nueva evaluación transcurrido un tiempo después del diagnóstico para conocer cómo se hallan.

Si se atiende a los datos obtenidos parece obvia la recomendación de ofrecer apoyo psicológico, para reducir el dolor psicológico, prevenir la depresión (Augustin et al., 2007; Vázquez y Torres, 2007) y obtener, de este modo, una mejora del funcionamiento visual (Hahm et al., 2008). Puesto que la RP es una enfermedad para toda la vida, sin opciones actuales de tratamiento médico o farmacológico, este tipo de soporte puede mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Asimismo, los familiares deberían recibir algún tipo de intervención psicológica que les permita estar en condiciones de enfrentarse a las consecuencias de esta patología. Sus puntuaciones en ansiedad nos alertan, al arrojar similitudes con el grupo RP.

Entender cómo se sienten estos jóvenes, cómo afrontan su enfermedad y cómo se les puede ayudar a comprender y sobrellevar su situación, supondría mejorar su calidad de vida (Bittner, Edwards, y George, 2010). Como señala Herse (2005), la más simple de las intervenciones puede mejorar enormemente su estado y bienestar personal. Por todo ello, la colaboración y actuación con estos jóvenes y sus familiares para explicarles las peculiaridades de la enfermedad y ofrecer consejos expertos, se convierte en un aspecto fundamental.

En cuanto a las implicaciones derivadas del presente estudio, creemos que éste aporta datos interesantes para la intervención psicológica con esta población, aunque aspectos como el reducido tamaño de la muestra, suponen una limitación en la generalización de los resultados. De igual manera, el carácter intencional del muestreo, debido a que sólo han participado personas voluntarias pertenecientes a

una asociación de afectados, impide que podamos saber cómo se encuentran otros afectados. Sin embargo, como contrapartida se ha procurado equilibrar los grupos respecto de las características sociodemográficas para asegurar la mayor comparabilidad.

Por otro lado, el método para diagnosticar la depresión no se ha hecho siguiendo los criterios convencionales, sino mediante un cuestionario de autoinforme, no obstante, éste ha sido confirmado como un buen método de cribado. Aunque se ha usado una versión abreviada, la correlación entre las dos versiones es alta (.96) (Beck et al., 1979). Otra limitación puede ser que se ha evaluado una sola vez, no llegando a averiguar si la depresión era mayor tras el diagnóstico, como señalan Nemshick et al. (1986).

Bibliografía

- Agudelo, D.M., Casadiegos, C.P., & Sánchez, D.L. (2009). Relación entre esquemas maladaptativos tempranos y características de ansiedad y depresión en estudiantes universitarios. *Universitas Psychologica*, 8(1), 87-104.
- Augustin, A., Sabel, J.A., Bandello, F., Dardennes, R., Maurel, F., Negrini, C., Hieke, K., & Berdeaux, G. (2007). Anxiety and Depression Prevalence in Age-Related Macular Degeneration. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 48(4), 1498-1503.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F., & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: Guilford Press.
- Bittner, A.K., Edwards, L., & George, M. (2010). Coping strategies to manage stress related to vision loss and fluctuations in Retinitis Pigmentosa. *Journal of Optometry*, 81(9), 461-468.
- Cimarolli, V., & Boerner, K. (2005). Social support and well-being in Adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 99(9), 521-534.

- Fernández, E. (2007). Retinosis pigmentaria: Preguntas y respuestas. Elche: Cátedra Bidons Egara.
- Fuhr, P.S.W., Liu, L., & Kuyk, T.K. (2007). Relationships between feature search and mobility Performance in persons with severe visual impairment. *Optometry and Vision Science, 84*, 393-400.
- Garaigordobil, M., & Bernarás, E. (2009). Self-concept, Self-esteem, Personality Traits and Psychopathological Symptoms in Adolescents with and without Visual Impairment. *The Spanish Journal of Psychology, 12*(1), 149-160.
- Geruschat, D., & Turano, K. (2002). Connecting research on Retinitis Pigmentosa to the practice of orientation and mobility. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 96*, 69-85.
- Gutiérrez, S.M. (1995). Retinosis Pigmentaria: Clasificación y tratamiento. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Hahm, B., Shin, Y., Shim, E., Jeon, H., Seo, J., Cheng, H., & Yu, H. (2008). Depression and the vision-related quality of life in patients with retinitis pigmentosa. *British Journal Ophthalmology, 92*, 650-654.
- Herse, P. (2005). Retinitis Pigmentosa: Visual Function and Multidisciplinary Management. *Clinical and Experimental Optometry, 88*(5), 335-350.
- Horowitz, A., & Reinhardt, J. (2000). Mental health issues in visual impairment: Research in depression, disability and rehabilitation. In B. Silverstone, M. Lang, B. Rosenthal and E. Faye (Eds.). *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation: Vol. 2. Vision rehabilitation* (pp. 1089-1109). New York: Oxford University Press.
- Joffre, V.M., Martínez, G., García, G., & Sánchez, L. (2007). Depresión en estudiantes de medicina. Resultados de la aplicación del inventario de depresión de Beck en su versión de 13 ítems. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica, 14*(1), 86-93.

- Kiser, A., & Dagnelie, G. (2008). Reported effects of non-traditional treatments and complementary and alternative medicine by retinitis pigmentosa patients. *Clinical and Experimental Optometry*, 91(2), 166–176
- López-Justicia, M.D., Fernández de Haro, E., Amezcua, J.A., & Pichardo, M.C. (2000). ¿Difieren en autoconcepto los adolescentes con baja visión de los adolescentes con visión normal? *Integración*, 33, 14-20.
- López-Justicia, M.D., & Nieto, I. (2006). Self-concept of Spanish young adults with RP. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(6), 366-370.
- López-Justicia M.D., & Pichardo M.C. (2001). Self-concept and gender in Spanish low-vision adolescents. *Journal of Visual Impairment Research*, 3(1), 7-16.
- López-Justicia, M.D., Polo, M.T., Fernández, C., Chacón-López, H., Díaz, C., & Chacón, A. (2011). Depresión y ansiedad en personas con retinosis pigmentaria, sus familiares y un grupo control. *Universitas Psychologica*, 10(2), 467-476.
- McCrae, R.R., & Costa, P.T. (1990). *Personality in Adulthood*. New York: The Guilford Press.
- Nemshick, L.A., Vernon, McC., & Ludman, F. (1986). The impact of retinitis pigmentosa on young adults: Psychological, educational, vocational and social considerations. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89, 859-862.
- Reinhardt, J.P. (2001). Effects of positive and negative support received and provided on adaptation to chronic visual impairment. *Applied Developmental Science*, 5, 76-85.
- Rundquist, J. (2004). Low Vision Rehabilitation of Retinitis Pigmentosa. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 98, 718-724.
- Sacks, S., Wolffe, K., & Tierney, D. (1998). Lifestyles of students with visual impairments: Preliminary studies of social networks. *Exceptional Children*, 64(4), 463-478.

- Sánchez, M.P., Aparicio M.E., & Dresch, V. (2006). Ansiedad, autoestima y satisfacción autopercibida como predictores de la salud: diferencias entre hombres y mujeres. *Psicothema* 18(3), 584-590.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., & Lushene, R.E. (2002). *Manual STAI. Cuestionario Ansiedad Estado – Rasgo*. Madrid: TEA Ediciones.
- Strougo, Z., Badoux, A., & Duchanel, D. (1997). Problèmes psycho-affectifs associés à la rétinopathie pigmentaire. *Journal Français D’Ophtalmologie*, 20, 111-116.
- Vázquez, F. & Torres, A. (2007). Análisis sobre la investigación de la prevención de episodios nuevos de depresión. *Clínica y Salud*, 18, 221-246.
- Wahl, H., Becker, S., Burmedi, D., & Schilling, O. (2004). The role of primary and secondary control in adaptation to age-related vision loss: A study of older adults with macular degeneration. *Psychology and Aging*, 19, 235-239.
- Zeiss, A.M., Lewinsohn, P.M., Rohde, P., & Seeley, J.R. (1996). Relationship of physical disease and functional impairment to depression in older people. *Psychology and Aging*, 11, 572-581.