# Técnicas de abordaje del estrés y la ansiedad: aplicación a pacientes con Enfermedades Raras

Autores:

Ana María Pérez Jaramillo
Danel Jauregui Uribe-Echeverria
Andrea Osácar Hernández

Acréditi Formación s.l.
C/Dionisio Guardiola, nº 59  C.P. 02006  Albacete
e-mail: editorial@acreditiformacion.com
www.acreditiformacion.com
www.publicacionescientificas.es

Reservados todos los derechos

Esta publicación no puede ser reproducida o trasmitida, total o parcialmente,
por cualquier medio, electrónico o mecánico,
ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información
sin el permiso por escrito de la Editorial.

El contenido de este libro
es responsabilidad exclusiva de los autores.
La editorial declina toda responsabilidad sobre el mismo

ISBN: 978-84-17682-02-6

RESUMEN

Las enfermedades raras afectan a la calidad de vida de más de 3.000.000 de personas en nuestro país incluyendo pacientes y familiares, sometiéndolas a múltiples situaciones de estrés y generando altos niveles de ansiedad. Al igual que otros factores ambientales, estas alteraciones emocionales tienen una repercusión directa sobre la salud, siendo necesario realizar una intervención psicosocial preventiva y promotora del bienestar emocional a fin de prevenir consecuencias nefastas. La relajación, el biofeedback, el entrenamiento autógeno, la musicoterapia, el mindfulness, la hipnosis, la terapia cognitivo conductual, los grupos de apoyo o la resolución de problemas son métodos apoyados por una gran cantidad de literatura científica y están analizados en el presente trabajo. Estos métodos se utilizan actualmente en el medio hospitalario de diversos países para el control de las respuestas emocionales en enfermedades como el cáncer, la fibromialgia, la esclerosis múltiple o la insuficiencia renal crónica, y bien podrían incluirse en el tratamiento integral de las enfermedades raras para el abordaje del estrés y la ansiedad.

Palabras clave: Ansiedad, estrés, enfermedades raras, factores psicológicos, calidad de vida.

ABSTRACT

Rare Diseases affect the quality of life of more than 2,000000 of people in our country including patients and family, subjecting them to multiple situations of stress and often generating high levels of anxiety. Like other environmental factors, these

emotional changes have a direct impact on health, being necessary preventive psychosocial intervention and promoting emotional well-being to prevent dire consequences. Relaxation, biofeedback, autogenic training, musictherapy, mindfulness, hypnosis, cognitive behavioral therapy, group therapy or problem solving are methods supported by a wealth of scientific literature and are analyzed in this work. These methods are currently used in hospitals from various countries to control emotional responses in diseases such as cancer, fibromyalgia, multiple sclerosis or chronic renal failure, and that could well be included in the treatment of rare diseases for boarding stress and anxiety.

Keywords: Anxiety, stress, rare diseases, psychological factors, quality of life.

INDICE

1.- GLOSARIO DE ABREVIATURAS ..... 6
2.- MARCO CONCEPTUAL ..... 8
3.- OBJETIVOS ..... 23
4.- METODOLOGIA DE LA BUSQUEDA ..... 24
5.- RESULTADOS ..... 29
6.- DISCUSION ..... 68
7.- CONCLUSIONES ..... 77
8.- REPERCUSIONES ..... 79
9.- BIBLIOGRAFIA ..... 88
ANEXOS ..... 106

# 1. GLOSARIO DE ABREVIATURAS

AAPB: Association for Applied Psychophysiology and Biofeedback

AME2: Atrofia Espinal Infantil

AMTA: American Music Therapy Association

AP: Atención Primaria

APA: American Psychological Association

BF: Biofeedback

BOE: Boletín Oficial del Estado

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades 10º versión

CMT: Carcinoma medular de tiroides

CREER: Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DT: Distress Thermometer

EERR: Enfermedades raras

ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica

EM: Esclerosis Múltiple

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

EURORDIS: European Rare Diseases Organisation

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras

FM: Fibromialgia

GAS: Síndrome General de Adaptación

GERNA: Grupo de Enfermedades Raras de Navarra

HPA: Eje Hipotálamo-Pituitario-Adrenal

HTA: Hipertensión Arterial

INE: Instituto Nacional de Estadística

IRC: Insuficiencia renal crónica

MBE: Medicina Basada en la Evidencia

MBSR: Mindfulness Basado en la Reducción del Estrés

MSSSI: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NCCN: National Comprehensive Cancer Network

NF: Neurofibromatosis

NHIS: National Health Interview Survey

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

NK: Células Natural Killer

OCU: Organización de Consumidores y Usuarios

OI: Osteogénesis imperfecta

PAD-A: Una única Pregunta para detectar Ansiedad o Depresión

REpIER: Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras

SNA: Sistema Nervioso Autónomo

TCC: Terapia Cognitivo-Conductual

## 2. MARCO CONCEPTUAL

Las enfermedades crónicas de larga duración tienen un impacto directo en la calidad de vida de los afectados, y pueden ir acompañadas de trastornos psicológicos, como ansiedad o depresión. En este sentido, Pérez y colaboradores indican que "la calidad de vida subjetiva… depende mucho de la incidencia de trastornos psicológicos como la ansiedad y la depresión…"(1).

En el caso de las Enfermedades Raras (EERR), éstas poseen una serie de características que, además de provocar un difícil manejo de la propia enfermedad, generan un gran impacto en el bienestar subjetivo de la persona, viéndose afectada su calidad de vida.

El origen del término Enfermedad Rara surgió en la década de los 80 en los EEUU, cuando varios autores coincidieron en la idea de resaltar la presencia de ciertos problemas comunes a las enfermedades poco frecuentes, como el retraso en el diagnóstico o la dificultad para realizar estudios de investigación clínica, a pesar de manifestarse de forma diferente. A partir de este momento, se aglutinó bajo el término de Enfermedades Raras (Rare Diseases en inglés) a todos aquellos trastornos cuya prevalencia era muy baja(2).

Actualmente, las EERR son un conjunto de trastornos heterogéneos de baja prevalencia, que afectan a menos de 5 casos /$10^{4}$ habitantes en la Unión Europea (Decisión Nº 1295/1999/EC), sin embargo, esta cifra puede variar en función de la región o de la fuente consultada, ya que algunos trastornos son frecuentes en ciertas zonas geográficas, mientras que resultan desconocidos en otras. En este sentido,

es muy complejo establecer un punto de corte basado en la prevalencia para definir si una enfermedad puede considerarse rara, ya que no sólo ésta varía en función del país, sino que además se adolece de estudios epidemiológicos suficientes como para estimar una prevalencia real de cada trastorno(2). Según la European Rare Diseases Organization (EURORDIS) podría considerarse que el colectivo de forma conjunta afecta a entre 24 y 36 millones de ciudadanos en la UE (entre el 6%-8%)(3). En España, según las estimaciones de la Federación Española de Enfermedades Raras(FEDER), existen 3 millones de afectados(4).

Por tanto, tal y como se afirma en la Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras de FEDER(5), en las enfermedades raras se produce "la paradoja de la rareza": aunque cada enfermedad tiene una prevalencia muy baja y son desconocidas e invisibles para gran parte de la población, en conjunto suponen un elevado número de afectados.

Siguiendo con la definición, no sólo resulta dificultoso establecer un concepto estándar atendiendo a la prevalencia, sino que existen otra serie de razones por las que se hace especialmente dificultoso delimitar este colectivo, por ejemplo, la gran diversidad de trastornos existentes, el escaso número de muestras para su investigación, o la dificultad para establecer un diagnóstico dada la elevada variabilidad de sintomatología para la misma enfermedad.

La Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras (REpIER) (2), con el objetivo de facilitar su estudio, propuso una serie de características para poder acotar a este colectivo, que fueron:

- Escaso conocimiento etiológico
- Cronicidad
- Falta de tratamiento curativo o escasa accesibilidad al mismo
- Importante carga de enfermedad
- Limitación de la calidad de vida

De esta manera, aunque la fisiopatología de las EERR es diversa, se muestran ciertos aspectos comunes a todas ellas que posibilitan agruparlas y estudiar la repercusión de estas enfermedades sobre la calidad de vida de las personas afectadas y ofrecer una alternativa que mejore su bienestar(6).

### 2.1. Características comunes de las EERR

A continuación se realizará un desglose explicativo de las características comunes a las EERR a fin de clarificar y profundizar en la realidad que rodea a estos pacientes y sus familias.

a) Enfermedades mal conocidas con falta de información y retraso en el diagnóstico.

Según el Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con EERR en España (Estudio ENSERio) realizado por FEDER (6), el promedio de tiempo hasta obtener un diagnóstico en una persona afectada por una ER está en torno a los 5 años. Los motivos que justifican este retraso atienden a múltiples causas, pero las principales son:

- el desconocimiento que rodea a estas patologías, dada la amplia variabilidad de sintomatología para una misma enfermedad o la falta de estudios que ofrezcan pautas diagnósticas más claras

- la dificultad de acceso a la información necesaria
- la localización de profesionales o centros especializados.

Pero lo cierto es que este retraso genera en el afectado y su familia gran angustia e inseguridad. Por un lado, la incertidumbre de un futuro desconocido e incierto y por otro, la posibilidad de un agravamiento en la enfermedad por no recibir el tratamiento adecuado (según este estudio el 9,36% tiene un diagnóstico pendiente de confirmar y el 3% no tiene diagnóstico, por lo que el tratamiento posiblemente no sea el adecuado) hace que durante estos primeros años la calidad de vida y el bienestar subjetivo se vean seriamente comprometidos. A esta situación se le añade el gran desconocimiento existente por parte del personal sanitario que genera desconfianza en el paciente, ya que aquel no se ve capacitado para responder a sus necesidades de información (2,5,7).

b) Falta de sensibilización social

Durante estos últimos años se han realizado grandes esfuerzos por aumentar la visibilidad del colectivo de afectados con EERR. Es de destacar que los esfuerzos por aumentar la visibilidad del colectivo han sido realizados desde la sociedad civil. En este momento, podemos afirmar que el movimiento asociativo de EERR tiene una fuerza evidente, y cada vez, con mayor intensidad, aparecen presentes sus reivindicaciones en los distintos foros públicos sobre salud. No obstante, el camino por recorrer es aún largo.

A nivel estatal, FEDER es la entidad en España que representa el mayor tejido asociativo, conformado en este momento por 317

asociaciones de personas afectadas y familiares. Dicha entidad nació en el año 1999 fruto de la unión, interés y esfuerzo de 7 asociaciones. También en nuestro país, en 2009 se creó el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER) con el objetivo de constituir un centro de referencia a nivel estatal, a la vez que ofrecer atención directa a los afectados. En Navarra se creó en 2012 el Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (GERNA) y en el 2013, Año de las Enfermedades Raras, se constituyó en Murcia la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), con el objetivo de compartir buenas prácticas y ayudar a mejorar la situación de las miles de familias que sufren una ER en Latinoamérica.

A nivel europeo EURORDIS, nacida en 1997, es una alianza no gubernamental de organizaciones de afectados dirigida por pacientes que representa alrededor de 700 organizaciones de EERR en más de 60 países(8–12).

Por último resaltar Orphanet como portal de información de referencia en enfermedades raras y medicamentos huérfanos, dirigido a todos los públicos, cuyo objetivo es contribuir a la mejora del diagnóstico, del cuidado y del tratamiento de los pacientes con EERR(13).

A pesar de ello, y unido a las peculiaridades que presentan ciertas enfermedades raras, los afectados manifiestan sentirse aislados socialmente y un 76,66% de los afectados se ha sentido discriminado al menos en alguna ocasión por motivos de su enfermedad(6).

c) Pronóstico vital comprometido

Según los datos aportados por el estudio ENSERio(6), el59% de personas diagnosticadas con EERR tiene pronóstico vital comprometido: el 35% de los afectados muere al año de ser diagnosticado, el 12% muere entre el año y los 5 años siguientes al diagnóstico y un 12% fallece entre los 5 y 15 años tras el diagnóstico. Dicho de otro modo, sólo el 41% de los diagnosticados sobrevivirá más de 15 años tras ser diagnosticado (4).

d) Origen genético e inicio en edad pediátrica

Se estima que el 80% de las EERR son de origen genético, en su mayoría hereditario, mientras que el 20% restante se deben a causas infecciosas, alérgicas, degenerativas o autoinmunes, a menudo desencadenadas por factores ambientales. Aunque los progenitores conocen el riesgo de esta herencia en aquellos trastornos debidos a mutaciones genéticas autosómicas dominantes, en los casos donde la enfermedad proviene de genes recesivos, los progenitores suelen ser individuos sanos, por lo que, aun siendo portadores de la mutación, desconocen el riesgo. Muchas de estas enfermedades se manifiestan durante la niñez (Atrofia Espinal Infantil (AME 2), Neurofibromatosis (NF), Osteogénesis imperfecta (OI)) pero otras son propias de la edad adulta (Huntington, Crohn, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Sarcoma de Kaposi, Carcinoma Medular de Tiroides (CMT)) o muestran algún síntoma durante la niñez y rebrotan con sintomatología florida en la edad adulta. Para las personas con antecedentes genéticos esta característica genera gran aprensión, incluso llegando a necesitar tratamiento psicológico en algunos casos. Además, la mayoría los trastornos aparecen en el nacimiento o

durante la infancia y el 30% de los afectados muere antes de cumplir los 5 años. Ante esta perspectiva podría afirmarse que el malestar no solamente se genera en el afectado, sino también en los familiares (2,5).

e) Enfermedades graves y altamente incapacitantes.

Tal y como se indica en la Guía de Apoyo psicológico para EERR(5), el 65% de las EERR son invalidantes, y suelen cursar con las siguientes manifestaciones:

- Comienzo precoz
- Dolor crónico
- Desarrollo deficitario de estructuras fisiológicas
- Pronóstico comprometido

Por otro lado, el 75% de estas enfermedades afecta durante la etapa infantil, por lo que gran parte de su cuidado recae directamente en las familias, afectando también a la calidad de vida del núcleo familiar y no sólo del paciente. En cuanto a la población adulta, según los datos aportados por el estudio ENSERio(6), 75% de los afectados necesitan ayuda para valerse por sí mismos, dependiendo de otras personas para conseguir autonomía, y un 35% de la muestra está insatisfecho con el grado de incapacidad otorgado, lo que deja entrever que probablemente el número de personas dependientes sea mayor al estimado por las estadísticas. En este sentido, en España existen 2.518.943 personas afectadas directa o indirectamente por este grupo de enfermedades(2).

f) Gran dificultad en hacer estudios epidemiológicos

Existe una gran dificultad en la realización de estudios epidemiológicos en el colectivo de afectados por EERR. Dos son

los principales inconvenientes: el primero de ellos es la baja prevalencia de los distintos trastornos que dificultan reunir una muestra suficientemente grande como para poder emitir resultados representativos, y el otro gran inconveniente es la elevada variabilidad en la sintomatología para una misma enfermedad que convierte en tarea ardua emitir un diagnóstico correcto(2).

g) Falta de tratamiento y de fármacos

Dada la baja prevalencia de las EERR, la inversión farmacológica que sobre ellas se realiza resulta insuficiente, generando escasa investigación y poca rentabilidad en la industria farmacéutica. Como consecuencia de lo mencionado, uno de los principales problemas en la utilización de medicamentos en EERR es que no existe evidencia suficiente acerca de la efectividad y seguridad en su uso. Desde hace varias décadas, la visibilidad de este problema ha aumentado considerablemente dando lugar al concepto de "medicamento huérfano", aquel destinado a tratar a menos de 5/10.000 personas (Regulación Nº 141/2000/EC). A pesar de ello, las dificultades para acceder a dichos fármacos son muy elevadas en la mayor parte de los casos. Nuevamente el estudio ENSERio(6)nos muestra que un 42,68% de los encuestados no tiene tratamiento o considera que el que tiene es inadecuado. Pero no solamente la ausencia de tratamiento o la dificultad de acceso genera malestar e incertidumbre en los pacientes: el número promedio de medicamentos que son necesarios para tratar algunas EERR puede ascender hasta 58 pastillas diarias más las inyecciones pertinentes, y todo ello para paliar unos síntomas, sin que este tratamiento sea curativo, por lo que es de presuponer que el

mero diagnóstico de estos trastornos afecte negativamente al bienestar subjetivo del paciente(1,2).

h) Necesidad de coordinación asistencial

La asistencia de pacientes con EERR es compleja, ya que requiere ser tratada por un equipo multidisciplinar que aborde las distintas necesidades de los afectados. Es por este motivo que demanda gran coordinación por parte de los distintos servicios que atienden a este colectivo; sin embargo, la falta de protocolos o de un modelo de atención sanitaria efectivo, junto con la falta de coordinación entre los distintos profesionales sanitarios, son detectadas por los pacientes como barreras que dificultan la atención sanitaria, cuestión que genera gran estrés. En este sentido, el 50% de los afectados analizados en el estudio ENSERio se siente insatisfecho con la asistencia recibida, ya sea por el desconocimiento de la enfermedad por parte del personal, por la inadecuación del tratamiento propuesto o por la poca coordinación existente entre los distintos profesionales. El informe EURODRDIS-CARE 3 para 13 países indica que en España hay un 20% de pacientes insatisfechos (6).

i) Demanda de ayuda sanitaria, educativa, laboral y social

A pesar de disponer de un sistema sanitario que se esfuerza por acoger a este colectivo (prueba de ello es la elaboración de una Estrategia en Enfermedades Raras por parte del Sistema Nacional de Salud, que aunque poco desarrollada por el momento, supone toda una declaración de intenciones) son múltiples las dificultades que encuentran los afectados por EERR para acceder a los recursos disponibles.

- Del estudio ENSERio tan sólo un 27,21% de los encuestados afirma que la seguridad social cubre el coste total de todos los productos sanitarios que necesita.
- El 17,43% tiene serias dificultades para conseguir el tratamiento que necesita.
- Dado el alto grado de especificidad en el servicio que requieren y el poco número de servicios disponibles, estos pacientes deben, con frecuencia, realizar grandes desplazamientos. El 49,52% de la muestra ha necesitado desplazarse fuera de su provincia durante los dos últimos años para recibir algún tratamiento o prueba diagnóstica.
- Aproximadamente el 85% de pacientes en edad escolar analizados necesita adaptaciones y apoyos en la escuela, pero el 53,4% de afectados tiene esta necesidad sin cubrir.
- El 55,6% de los pacientes que se encuentran en situación laboral activa necesita adaptación para poder trabajar pero sólo el 26% tiene cubierta esta necesidad.
- En cuanto a las ayudas recibidas para la adaptación de la vivienda, no siempre cubren la totalidad del gasto o no llegan a tiempo (6).
- La situación económica de las familias afectadas se ve mermada por:
    - los gastos extraordinarios que realizan para hacer frente a la enfermedad, (consultas privadas, ortopedia, apoyo asistencial, adaptación a la vivienda y transporte adaptado) ya que no en todos los casos se subvenciona
    - la pérdida de oportunidades laborales que supone el hecho de padecer una ER.

**Figura 1. CICLO DE RETROALIMENTACIÓN SALUD-SITUACIÓN ECONÓMICA. El estado de salud repercute en las posibilidades de obtener ingresos económicos, y esta disminución de posibilidades económicas genera mayor dificultad para obtener recursos sanitarios, afectando nuevamente a la salud. Elaboración propia.**

Esta situación impacta directamente sobre el estado de salud ya que se produce un efecto de retroalimentación: el afectado por EERR goza de peor salud por lo que tiene peor acceso a obtener ingresos económicos, a su vez, el hecho de tener menos ingresos genera mayor dificultad para acceder a los recursos sanitarios provocando nuevamente peor salud. (Fig. 1)

j) Gran sufrimiento y desesperación psicológica de pacientes y familias

Por último, la falta de información sobre el trastorno obliga a los pacientes a aumentar sus conocimientos buscando referencias en fuentes de información alternativas como internet, siendo los resultados en muchas ocasiones negativos debido a que la fiabilidad de lo que encuentran no siempre es la deseable; pero además, la escasez de formación por parte de los profesionales y el deterioro significativo de la salud genera en los pacientes malestar psicológico. Especialmente pueden brotar episodios de ansiedad durante la aparición de nuevos síntomas o el repunte de otros que ya estaban controlados, como consecuencia del curso impredecible de la enfermedad.

Sin embargo la pérdida de bienestar subjetivo no sólo se produce en el afectado, sino también en sus familiares. El 37,1% de los cuidadores de afectados con dependencia consumen fármacos psicoactivos para paliar el estrés(14). De esta forma tanto el estudio ENSERio como la Estrategia en EERR del Sistema Nacional de Salud proponen aumentar el apoyo psicológico tanto a pacientes como a cuidadores con el objetivo de aumentar sus conocimientos sobre la gestión eficaz del estrés y las tensiones emocionales derivadas de la enfermedad(6,15,16).

Tras haber analizado las características de las EERR y la repercusión que ellas tienen sobre la vida diaria, se concluye que los pacientes con EERR se enfrentan a una cantidad mayor de estresores que el resto de la población sana por lo que efectivamente su calidad de vida subjetiva puede verse mermada. Sin embargo, resulta sorprendente la poca cantidad de estudios e investigaciones que se han realizado acerca de las repercusiones psicológicas de este tipo de enfermedades. No es de extrañar que estén surgiendo nuevas disciplinas como la psicooncología o la psiconefrología, con el fin de estudiar el impacto de estas enfermedades sobre los procesos cognitivos y emocionales, y poder de esta manera proponer una alternativa de tratamiento (1).

### 2.2. Prevalencia de la ansiedad en la población

En cuanto a la ansiedad, la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) la define como “Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (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”(17). Es por tanto una reacción de alarma ante una situación considerada como peligrosa o amenazante.

Dentro de la población sana, según los datos del Instituto Nacional de Estadística(INE) 2011-12, el 15,6 % de los adultos padecen ansiedad; sin embargo, la ansiedad provocada por problemas de salud afecta al 31% de las personas que acuden a consulta por estrés, según los datos de la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) 2005(14,18).

No se disponen de datos referentes al colectivo de EERR, pero se han cotejado datos pertenecientes a otras enfermedades con características comunes, como la cronicidad o la incapacidad; este es el caso del cáncer, la insuficiencia renal crónica (IRC) o la fibromialgia (FM). En este sentido la sintomatología ansiosa entre los pacientes con cáncer en nuestro medio asciende a un 24% (19), en EEUU el 44% de pacientes con cáncer tiene algún síntoma de ansiedad y el 23% tienen ansiedad significativa (20). Otros estudios estiman que el 32,3% de pacientes con FM sufren ansiedad (21) y el 46,72% de los pacientes con IRC padecen ansiedad(1).Teniendo en cuenta estos datos, podría sospecharse que un elevado número de pacientes con EERR también padecen ansiedad.

No existen prácticamente tratamientos curativos para las EERR sino terapias de carácter paliativo y de manejo de síntomas. De entre dichas terapias se encuentra, como tratamiento genérico para las EERR neuromusculares, la fisioterapia. El objetivo como ya se ha mencionado no es curar la enfermedad sino mejorar la

calidad de vida de estos pacientes. Existe evidencia científica de que la fisioterapia puede mejorar la sintomatología, especialmente en las enfermedades de piel y pulmón, y es por este motivo que se ofrece como alternativa(2).Realizando un paralelismo con el caso de la fisioterapia, también se han encontrado textos que avalan la eficacia de distintas formas de abordaje del estrés y el manejo de la ansiedad, por lo que se propone utilizarlas como medida complementaria al tratamiento de los trastornos de baja prevalencia, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

### 2.3. Justificación de la elección del tema

Desde la década de los 90, con el nacimiento de la Psicología Positiva a cargo del Profesor Martin Seligman, se viene hablando acerca de la influencia del malestar emocional sobre la salud. Cada vez parece estar más claro que el estado emocional de una persona afecta directamente a su estado de salud, así como al curso de la enfermedad; sin embargo existe muy poca información publicada que revise dichos efectos en población afectada con EERR, y pocos son los recursos que se ofrecen desde el sistema sanitario para paliarlo.

Tras haber acudido a sucesivos cursos de formación acerca de las EERR, y haber compartido espacios de diálogo con este colectivo, pude observar que estos pacientes, además de demandar ayudas socio-sanitarias, también demandaban visibilidad y apoyo emocional, ya que el hecho de padecer una enfermedad de baja prevalencia, hace que el afectado se sienta solo y aislado por las múltiples causas anteriormente expuestas (Introducción). Esta cuestión me hizo reflexionar sobre el gran

estrés emocional al que este colectivo debía estar sometido, y creó en mí una inquietud de saber si desde el servicio sanitario se ofrecía alguna alternativa, o en el caso de no haberla, qué podría hacer enfermería para ayudar a sobrellevar este aspecto. Con estos antecedentes se inició la labor investigadora que culmina con el presente trabajo.

De esta forma, se pretende ofrecer un abanico de técnicas, apoyadas por la evidencia científica, que puedan ayudar al afectado a controlar y paliar el estrés derivado de la propia situación de enfermedad.

El esquema de trabajo que se propone es en primer lugar realizar un acercamiento a los procesos psico-fisiológicos de estrés en el ser humano, así como la repercusión que éste tiene sobre la salud; posteriormente se plantean las distintas técnicas de abordaje del estrés y la ansiedad que actualmente se realizan en distintos centros sanitarios, y finalmente se establecen unas recomendaciones clínicas para su supuesta implementación en el colectivo de EERR.

## 3. OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Ofrecer un abanico de técnicas, apoyadas por la evidencia científica, que puedan ayudar al afectado por EERR a controlar y paliar el estrés derivado de la propia situación de enfermedad.

Objetivos secundarios:

- Mostrar el impacto del estrés y la ansiedad sobre la evolución de las enfermedades raras explicando el mecanismo fisiopatológico y las alteraciones funcionales que en el organismo se producen.
- Describir las distintas formas de abordaje del estrés que son utilizadas en el entorno sanitario.
- Establecer un grado de recomendación de cada uno de los distintos métodos de abordaje del estrés a través de la realización de una clasificación del nivel de evidencia científica de los mismos.

## 4. METODOLOGIA DE LA BUSQUEDA

El presente documento es una revisión bibliográfica realizada entre septiembre de 2015 y mayo de 2016.

### 4.1 Bases de datos y palabras clave

Para su elaboración se comenzó efectuando una primera búsqueda durante los meses de septiembre y octubre en las bases de datos:

- ✓ Scoopus
- ✓ Pubmed
- ✓ Web of Science
- ✓ Dialnet

Las palabras claves utilizadas fueron:

- ✓ disease + psycho* + stress
- ✓ enfermedades raras
- ✓ factores psicológicos + calidad de vida
- ✓ management + anxiety
- ✓ anxiety + exacerbations
- ✓ Hypnosis therapy and stress,
- ✓ stress and disease,
- ✓ Selye + general adaptation syndrome,
- ✓ biofeedback AND anxiety OR stress,
- ✓ Effect* + relaxation therapy.

Los filtros usualmente utilizados fueron:

- ✓ Lengua: inglés y/o español
- ✓ Año de publicación: 2010-2015
- ✓ Free full text

De esta búsqueda en total se obtuvieron:

- ✓ Scoopus: 194 resultados, de los cuales se seleccionaron 3

- ✓ Dialnet: 177 resultados, de los cuales se seleccionaron 6
- ✓ Pubmed: 276 resultados, de los cuales se seleccionaron 16
- ✓ NCBI Bookshelf: 1035 resultados, de los cuales se seleccionaron 3
- ✓ Web of Science: 45 resultados, de los cuales se seleccionaron 2

También se consultó la página web de FEDER de donde se obtuvieron 4 documentos, además de datos epidemiológicos.

Así mismo, se cotejaron algunos documentos de carácter oficial presentes en las páginas web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) de donde se obtuvieron 2 textos, además de datos epidemiológicos, y del Boletín Oficial del Estado (BOE) de donde se obtuvo 1 documento.

### 4.2 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión para la selección de documentos fueron aquellos relacionados con la pertinencia al objeto de estudio:

a) que informasen acerca de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras
b) que explicase el proceso fisiológico de la respuesta al estrés
c) que pusiera de manifiesto la relación existente entre estrés y enfermedad
d) que mostrase la eficacia de algún método no farmacológico para disminuir la ansiedad y/o estrés.

Se excluyeron todos aquellos cuyo tema central difería de los expuestos anteriormente.

**Cronograma**

Durante los meses de noviembre y diciembre se llevó a cabo una lectura detenida de los 37 documentos y la confección de fichas con las ideas que resultaban pertinentes para la elaboración del documento. De estos 37 documentos se desecharon 5 por no aportar información pertinente.

Durante los meses de enero y febrero se revisaron los aspectos recogidos en las fichas con el objetivo de detectar posibles áreas pobres de contenido, y se realizó de nuevo una segunda búsqueda, orientando dicho ejercicio hacia la total cobertura de los objetivos que se pretendían conseguir. Esta vez se tomó como referencia la bibliografía de algunos textos ya leídos como fuente de datos. Se obtuvieron así 28 documentos.

Además, en esta segunda exploración se buscó información en las páginas web de referencia Association for Applied Psychophysiology and Biofeedback (AAPB), EURORDIS,BOE, GERNA, American Psychological Association(APA), Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, Orphanet y NANDA International.

Durante los meses de marzo, abril y mayo se procedió a la elaboración del documento siguiendo las pautas de la Guía Docente de Trabajo Fin de Grado (actualización 2015).

### 4.3 Elaboración de tablas

Para realizar la tabla comparativa de la evidencia científica de cada método (Tabla 1, página 29) se utilizaron los estudios mencionados en el trabajo (pág. 20-28)que se refiriesen exclusivamente a la efectividad de algún método para abordar

el estrés o la ansiedad, además del documento de referencia para establecer dicha clasificación (Primo J, 2003 (22)).

Para la tabla de los cuestionarios validados (Tabla 2, página 31) se recogieron todos aquellos que fueron citados en los distintos artículos.

## 4.4 Diagrama de flujo

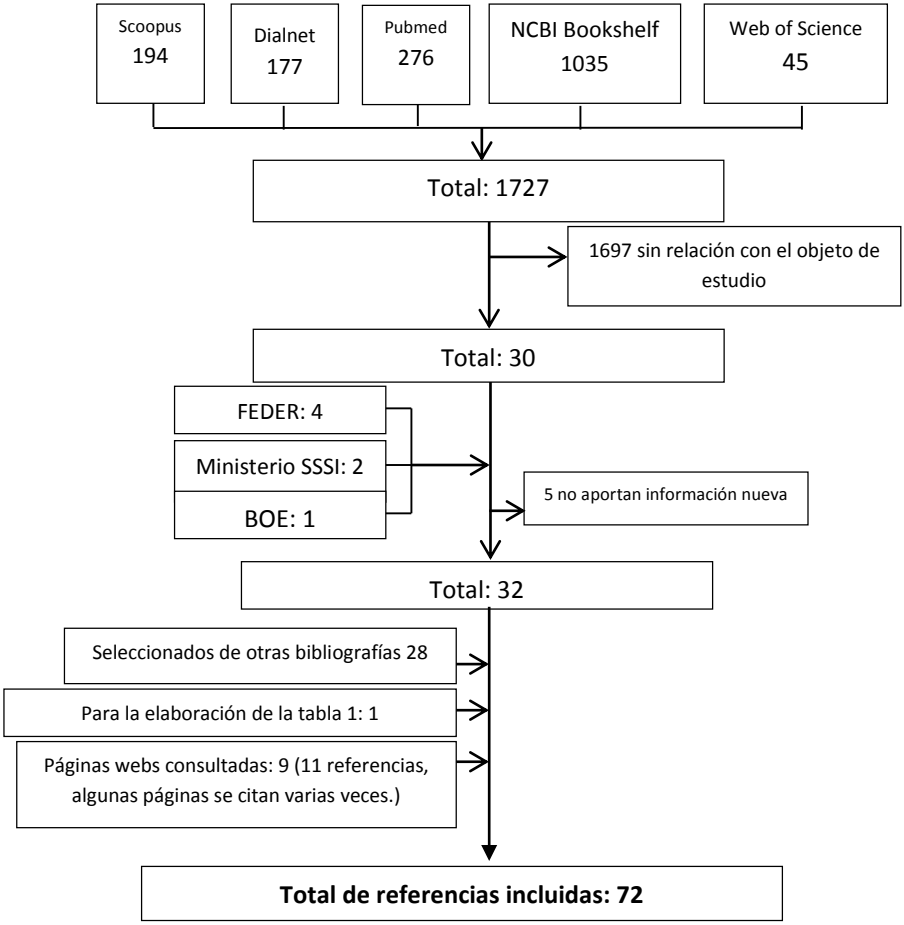


**Figura 2. DIAGRAMA DE FLUJO DE LA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN. De 1727 documentos encontrados se han utilizado 72 para realizar el presente trabajo. Elaboración propia basada en Krattenmacher, T et al. 2012 (71). Pág. 346**

# 5. RESULTADOS

## 5.1 Mecanismo fisiológico y psicológico del estrés.

El estrés puede definirse como “proceso que surge como reacción a cambios internos o externos del entorno” (23).Se trata de un conjunto de fenómenos y reacciones desencadenadas por la presencia de un estímulo, denominado estresor, y que tienen por objeto aumentar la percepción, procesar mayor cantidad de información y obtener soluciones inmediatas a fin de poner a salvo al individuo y recuperar el equilibrio. Pertenece al grupo de las llamadas reacciones de alostasis: cambios que se generan en los organismos con la finalidad de recuperar la homeostasis dentro de un entorno cambiante. Por tanto, el estresor o alarmígeno podría definirse como “elemento que atenta contra el equilibrio u homeostasis del organismo y desencadena la respuesta de estrés” (5).

Este proceso de cambio hacia las nuevas condiciones del entorno es conocido como Síndrome General de Adaptación (GAS en inglés), fue definido por Hans Selye en 1926 y se desarrolla en tres etapas(5):

1. Reacción de alarma ante estímulos repentinos.
    a) Fase de choque.
    b) Fase defensiva.
2. Etapa de resistencia.
3. Etapa de agotamiento o de recuperación

Sin embargo, una nueva clasificación de sus etapas fue definida por DeKloety Derijk en 2004(23), atendiendo a la respuesta fisiológica que se desencadena en el organismo ante situaciones de estrés:

1. Una fase de alerta o arousal, rápida y como reacción inmediata al estresor para adaptarse al nuevo entorno (respuesta noradrenérgica-simpática y proinflamatoria)
2. Una segunda fase lenta, de recuperación y regreso a la normalidad (respuesta adrenal y antiinflamatoria).

En cualquier caso, las reacciones de estrés son adaptativas, aumentan la supervivencia y permiten al individuo adaptarse a nuevos entornos. Sin embargo, los recursos que se utilizan para poner en marcha la respuesta adaptativa son muy elevados, y si los estresores se suceden rápidos en el tiempo o un único estresor permanece de forma persistente, puede interferir en la fase de recuperación dando lugar a desregulaciones del sistema orgánico. Cuando esto ocurre tiene lugar la respuesta de enfermedad, una respuesta inmune sistémica ante un estresor, que cursa con sensación de malestar, fiebre, fatiga, dificultad de concentración, excesivo sueño, disminución de la libido y el apetito, e hiperalgia. Esta respuesta adaptativa limita la actividad normal del organismo, forzando así su recuperación(23).

Cuando el estrés es adaptativo y promueve la supervivencia recibe el nombre de eutrés, sin embargo, cuando ya no resulta adaptativo y causa daño en el organismo es considerado como distrés (20).

En cuanto a las consecuencias que se producen en el organismo, podría decirse que se genera una respuesta psicofisiológica compleja a cuatro niveles:

1. Respuesta fisiológica. Mediada principalmente por el sistema nervioso simpático y el eje Hipotálamo-Pituitario-Adrenal (eje HPA): taquicardias, sudores,

temblores, rubor, respiración acelerada o entrecortada, sensaciones en el estómago, reacciones cutáneas. También conocida como “reacción de lucha o huida”.

2. Respuesta cognitiva. Presencia de pensamientos distorsionados y rumiaciones: hipergeneralización, filtrado o abstracción selectiva, futurismo, catastrofismo, falacias de control, falacias de mundo justo, autoacusación.
3. Respuesta emocional. Aparición de emociones negativas: ansiedad, miedo, tristeza, indefensión, culpa, depresión.
4. Respuesta motora-conductual: conductas de riesgo, pérdida de control, agresividad, tartamudez, tics.

En lo que refiere al sistema inmunitario, también puede verse alterado ante la respuesta de estrés. Algunos estudios ponen de manifiesto la relación existente entre ambos(23). Al parecer, todos los órganos linfoides poseen inervación simpática y muchas células inmunes presentan receptores adrenérgicos para poder regular los niveles de citoquinas circulantes, pudiendo de esta forma responder a la activación del sistema nervioso simpático. Conviene recordar que entre las diferentes funciones del cortisol, hormona liberada durante las situaciones de estrés, se encuentra la finalización de la fase de alerta por su efecto antiinflamatorio y su efecto reductor de la serie blanca, generando así inmunosupresión.

Por otro lado, otros investigadores demostraron la existencia de relación entre el estrés y la actividad inflamatoria en imágenes de resonancia magnética, corroborando que

efectivamente la actividad cerebral y los procesos fisiológicos son interdependientes(24).

Sin embargo, para que un estímulo actúe como estresor resulta necesario que el organismo lo considere como amenazante, es decir, que el individuo realice una evaluación subjetiva de la situación, y en función del resultado, este estímulo actuará como estresor o no. Prueba de ello podría ser el estudio realizado por Fancourt y colaboradores en 2015(25), donde se analizaron los niveles de cortisol a 15 cantantes, antes y después de cantar en dos situaciones diferentes: con audiencia y si ella. Los resultados mostraron que cantar en situaciones de bajo estrés (sin público) disminuía los niveles de esta hormona, mientras que cantar en condiciones de alto estrés (con público) los elevaba de forma significativa, concluyendo que es la evaluación subjetiva del individuo sobre una situación concreta la que modula la respuesta endocrina, y no la actividad en sí misma.

Esta conclusión coincide con la teoría cognitiva de Lazarus y colaboradores(20)emitida en 1984 donde se indicaba que las personas realizan una evaluación en cuanto a la significancia y a los recursos personales disponibles para hacer frente. Si el evento resulta significativo y la persona considera que no posee recursos suficientes para hacerle frente, entonces se desencadena una situación de estrés. Por tanto, según esta teoría, las reacciones ante el estrés dependen de la relación que exista entre la persona y la situación(4).

Atendiendo al nivel cognitivo de la respuesta psicofisiológica compleja, Aaron Beck, en su modelo explicativo de las distorsiones cognitivas(5), indica que el estrés perjudicial o

distrés activa una serie de pensamientos automáticos que generan atención selectiva en aspectos negativos (visión pesimista) de la situación y de la capacidad de la persona para superar la situación. Si además, según la teoría de Lazarus, la superación del estrés depende en gran medida de la percepción de la capacidad que tiene la persona para superar el estresor, se concluye que el estrés influye de manera negativa en la superación del estresor, resultando más difícil afrontar la situación bajo estas condiciones(5).

Comparando al ser humano con el resto de seres vivos, la especie humana es la única capaz de anticipar amenazas sociales o físicas gracias al lóbulo frontal que permite imaginar; y este proceso cognitivo de orden superior posibilita la activación de la respuesta general de adaptación sin necesidad de presenciar una amenaza real. Los procesos endógenos del pensamiento, como recuerdos desagradables o anticipación de situaciones negativas, pueden actuar como estresor de la misma forma que lo haría un alarmígeno ambiental si su intensidad es suficientemente elevada (23).

Llegados a este punto, resulta necesario aclarar los conceptos de ansiedad y estrés, así como la diferencia entre ellos.

Podría decirse que el estrés es una respuesta adaptativa que permite defender o poner a salvo al individuo ante una situación real considerada como amenazante; mientras que la ansiedad es una reacción emocional negativa, fruto de un procesamiento cognitivo y no de una situación real; pero ambos, estrés y ansiedad, tienen la capacidad de generar una respuesta general de adaptación en el organismo.

A menudo niveles elevados de estrés van asociados al desarrollo de emocionalidad negativa como la ansiedad. Cuando la emocionalidad negativa se prolonga en el tiempo puede dar lugar a un trastorno adaptativo de tipo ansioso, depresivo o mixto. Ello justifica la intervención precoz ante el desarrollo de ansiedad en cualquiera de sus formas(14).

### 5.2 Impacto de la ansiedad y el estrés sobre el organismo.

El estrés es una condición inherente al ser humano. El estrés leve, como el inducido por el ejercicio, resulta beneficioso para la salud; sin embargo, grandes estresores o pequeños estresores repetidos en un corto espacio de tiempo pueden sobrecargar el sistema alostático y resultar perjudiciales para la salud. Podría decirse que el estrés tiene un efecto de hormesis sobre la salud: a pequeñas dosis, es beneficioso, a grandes dosis, resulta perjudicial(23). De esta forma, son numerosos los estudios que avalan la existencia de una relación entre el estrés prolongado y la desregulación en el eje HPA, sistema central noradrenérgico y eje simpático-adreno-medular(24). Así, los

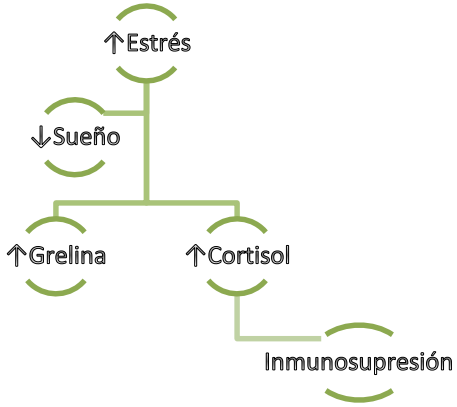


**Figura 3. CONSECUENCIAS DEL ESTRÉS SOBRE LOS CICLOS DEL SUEÑO. El estrés produce variaciones en los ciclos del sueño, alterando también otros procesos fisiológicos como el apetito o la inmunidad. Elaboración propia.**

ritmos circadianos pueden verse afectados, siendo el ejemplo más claro la alteración de los ciclos del sueño como consecuencia del estrés. Normalmente los niveles de cortisol en sangre alcanzan su máximo poco después de despertar, y descienden hacia la tarde o la noche. Analizando el impacto de la falta de sueño sobre las personas(23)se pudo comprobar que aquellos individuos que eran privados del sueño tenían aumentados los niveles de cortisol durante la tarde y la noche, y que la falta de sueño también influía en los niveles de grelina(apetito) y leptina (anorexia),de tal forma que aquellos que eran privados de sueño presentaban mayores niveles de grelina, refiriendo sentir más hambre. Además, niveles inadecuados de cortisol pueden producir otro tipo de trastornos: si resulta insuficiente se prolonga la fase de alerta; y si es excesivo puede exponer al sujeto a infecciones recurrentes y desarrollar tumores por su efecto inmunosupresor(23). Dicho de otro modo, niveles elevados de estrés pueden provocar falta de sueño, dando lugar a un aumento del apetito y produciendo inmunosupresión. (Fig. 3).

Otros estudios(14) también indican que los pacientes con trastornos de ansiedad tienen mayor riesgo de padecer trastornos físicos que aquellos que no la padecen, basándose en estas mismas premisas. De la misma forma, parece existir evidencia (23)de que los acontecimientos emocionalmente estresantes exacerban los trastornos de múltiples síntomas como colon irritable, fatiga crónica, hipersensibilidad química o dolor pélvico. También se han encontrado asociaciones entre la hipertensión esencial y elevados niveles de emocionalidad negativa(14). Siguiendo con esta línea, en una revisión sistemática realizada por Poolery colaboradores en 2014(26),

17 de los 24 estudios analizados concluían que existía gran relación entre la presencia de ansiedad y las altas tasas de readmisión por exacerbación de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).

Dentro del ámbito de las EERR, el estrés es considerado como un factor de riesgo para la manifestación o exacerbación de un trastorno. Generalmente se relaciona la aparición de una situación estresante con el recrudecimiento de la enfermedad. A su vez, este recrudecimiento genera preocupación en el paciente que de nuevo vuelve aumentar los niveles de estrés, aumentando así la vulnerabilidad a la enfermedad(5).(Fig. 4)

**Figura 4. CICLO DE RETROALIMENTACION ESTRÉS-EXACERBACION. El estrés provoca exacerbación de la sintomatología crónica, haciendo aumentar la preocupación del paciente, y con ésta nuevamente el estrés. Elaboración propia**

El estrés y la ansiedad no solamente afectan a los procesos fisiológicos y cognitivos, sino que también tienen una repercusión directa sobre la conducta de los afectados, como ya se ha mencionado anteriormente. En este sentido, los problemas psicológicos pueden ser la causa de complicaciones físicas porque generan falta de adherencia terapéutica y disminución de conductas de autocuidado. La presencia de ansiedad en pacientes con enfermedades crónicas actúa como barrera para el proceso de aceptación, ofreciendo resistencia a

cambiar los hábitos de vida pertinentes, dificultando además la eficacia de los tratamientos(1,19). Entre los enfermos de cáncer se ha comprobado (20)que cuando los niveles de ansiedad son mayores (sobre todo en el momento del diagnóstico, tratamiento o recurrencia) los pacientes desarrollan más conductas de desatención o descuido en la enfermedad. Algunos modelos que intentan explicar estos comportamientos (21)se han desarrollado en el ámbito de la FM, concluyendo que, dadas las características incapacitantes de la enfermedad, se produce una reducción de los refuerzos positivos en la persona (recompensa), generando así estrategias de afrontamiento desadaptativas como pensamientos negativos (principalmente frustración e impotencia), ansiedad o depresión. Por otra parte, Del Rio y colaboradores en 2011(27) explican que el dolor crónico y el fracaso de tratamiento hacen que aparezca en el paciente desesperanza, ansiedad y miedo. Además, los pensamientos negativos derivados del estrés hacen que los pacientes crónicos desesperanzados adopten comportamientos desadaptativos o estrategias de afrontamiento poco adecuadas como la dejadez o postración, no realizando conductas positivas para mejorar su situación (ejercicio, relajación, meditación, actitud positiva…)

Poolery colaboradores en 2014(26) proponen un diagrama explicativo de la situación mencionada (ver ANEXO I)donde se refleja la idea de que los pacientes afectados de EPOC refieren sentir pérdida de control sobre su estado de salud con las exacerbaciones, cuestión que incrementa la dependencia y la pérdida de autonomía. A su vez, la capacidad para hacer frente se ve comprometida, aumentando de nuevo los niveles de ansiedad y depresión, llevándoles a una nueva sensación de

pérdida de control. Este circuito se ve reforzado por la falta de información al alta. Dentro del ámbito de la Esclerosis Múltiple (EM), la comorbilidad con la ansiedad está asociada a peor evolución de la enfermedad, desajustes en el sistema inmunitario y menor adherencia terapéutica(24). De una forma o de otra, lo que parece claro es que se produce un efecto de sinergia cuando los trastornos mentales en cualquiera de sus grados actúan de forma comórbida con enfermedades físicas crónicas, produciendo así mayor discapacidad(14).

Frecuentemente los pacientes que presentan enfermedades graves, invalidantes y crónicas suelen presentar de forma asociada signos y síntomas de ansiedad, pudiendo incluso interferir de forma importante en la capacidad de recuperación si no se les presta la atención adecuada. Además, no sólo interfiere, sino que pueden contribuir en la aparición y mantenimiento de otros trastornos como puedan ser Hipertensión Arterial (HTA), arritmias cardiacas, trombosis o crisis asmáticas(28).

### 5.3 Fases del estrés psicosocial

El estrés psicosocial que produce una enfermedad crónica incapacitante y de pronóstico comprometido existe de forma continua, pudiendo generar en el paciente desde desajustes emocionales normales para adaptarse a la nueva situación, hasta trastornos severos con criterios diagnósticos del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales 4º Edición (en inglés Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV), como muestra el siguiente esquema (fig. 5):

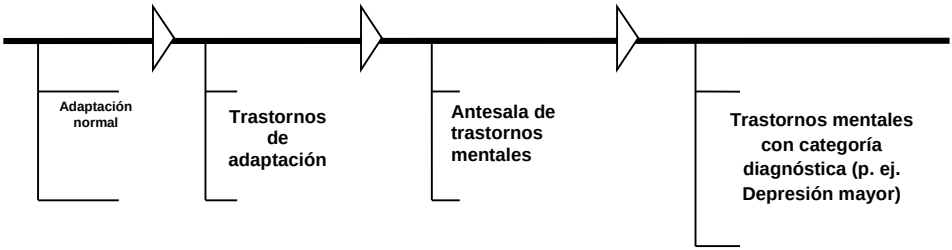


**Figura 5. EL CONTINUUM DEL DISTRES. El estrés psicológico se desarrolla en un continuum que va desde una adaptación normal a síntomas que cumplen los criterios de diagnóstico para un trastorno mental. Traducido de: National Cancer**

Esta situación exige saber distinguir una respuesta normalizada frente a una categoría diagnóstica de trastorno. En el ANEXO II se muestra una tabla donde aparecen las principales diferencias.

La Guía Técnica para Grupos de Afectados y Asociaciones editada por FEDER (29)nos indica que "todas las formas de pérdida irrecuperable, como una muerte o una amputación, requieren cierto grado de adaptación; el duelo es percibido como una crisis, un estado temporal de desorganización, caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo de abordar situaciones particulares". Por tanto, el hecho de padecer una ER supone la pérdida irrecuperable de la vida que hasta el momento se tenía, generando cambios en la persona a todos los niveles, tanto biológicos como psicológicos, familiares y sociales: cambios en la autoestima, el autoconcepto, de valores, de objetivos, del proyecto vital, etc. Este periodo de crisis lleva al afectado a sufrir de forma natural un periodo de adaptación consistente en una serie de fases psicológicas. Estas

fases, enumeradas a continuación, son comunes para todas las situaciones vitales en las que aparece el duelo, y resulta necesaria tenerlas en cuenta para poder realizar un abordaje ajustado al periodo psicológico en el que se encuentra la persona(5):

1. Incertidumbre/confusión: Aparece durante las primeras semanas tras la aparición de sintomatología. El afectado realiza una búsqueda compulsiva de información.
2. Desconcierto: Coincide con el diagnóstico. La persona siente temor, angustia desamparo.
3. Oposición/aislamiento: Pueden encontrarse reacciones de negación. Constituyen una forma de amortiguación y tiempo de respiro para mantener la esperanza y poder encajar la nueva realidad.
4. Rabia: El paciente llora, grita, pueden aparecer conductas agresivas. Es una forma de no tirar la toalla y sucumbir a la frustración e impotencia.
5. Tristeza: El afectado se siente abatido, puede producirse incomunicación, apatía. Este estado permitirá asumir las pérdidas y cambios, invita a aislarse por un tiempo, para ir elaborando todo lo que, evidentemente, ya está ocurriendo.
6. Adaptación: Puede apreciarse en la conducta y en el discurso una visión positiva de la nueva realidad. Es el momento en el que se acepta la realidad y se trata de rehacer la vida. En esta etapa la persona empieza a descubrir que la enfermedad, además de pérdidas, le ha supuesto también enriquecimiento. Podrá hablar de lo que significa la enfermedad, sus pérdidas y, en ocasiones, del descubrimiento de ganancias profundas.

### 5.4 Formas de abordar el estrés

Existen multitud de intervenciones dirigidas a mejorar el manejo de la ansiedad y del estrés que la provoca, pero el objetivo común de todas ellas es aumentar las estrategias de afrontamiento del individuo, para que cuente con un número mayor de recursos a la hora de hacer frente a las dificultades que comprometen su bienestar. Podría considerarse que se trata de un compendio de terapias complementarias al tratamiento tradicional, es decir, "diversos tipos de atención sanitaria que no forman parte de la medicina convencional", tal y como lo define el National Center of Complementary and Alternative Medicine(30). De esta forma, es necesario subrayar la importancia de entender que esta modalidad de tratamiento es complementaria, y no alternativa, al tratamiento médico de elección para la patología de base.

Este tipo de terapias se englobarían dentro de las conocidas como intervenciones psicosociales: "aquellas intervenciones, educativas o interactivas, cuyo objetivo es favorecer conductas saludables"(24). Son de tipo no farmacológico y pueden incluir componentes psicológicos y educacionales como relajación, terapia cognitivo-conductual, información o grupos de apoyo(20).

Las estrategias de afrontamiento son el conjunto de pensamientos y comportamientos específicos y puntuales que una persona utiliza para adaptarse a la nueva situación. Estas estrategias pueden resultar adaptativas o desadaptativas, en función del resultado obtenido; así, la literatura científica indica que las más exitosas son aquellas centradas en(20):

- el problema: ofrecen alternativas
- la emoción: regulan el distrés emocional
- la interpretación: buscan una comprensión e interpretación correcta

En este sentido, no existe solamente una forma de abordar las situaciones de estrés, sino que hay múltiples estrategias válidas que varían según el paciente y el estresor. Por tanto, estas estrategias no son solamente una acción aislada, sino un conjunto de herramientas variadas que ayudan a los pacientes a adaptarse mejor(31). Además, el uso adecuado de estas estrategias debería ser de forma multimodal (mezclando terapias distintas) en lugar de unimodal (aplicando solamente una terapia), tal y como afirman algunos trabajos (21),ya que de esta forma pueden obtenerse mejores resultados en los tratamientos.

La eficacia de las intervenciones psicosociales en pacientes adultos está apoyada por una extensa literatura científica, como veremos a continuación. Sin embargo, para el colectivo de EERR no se han encontrado estudios que muestren la eficacia de estas terapias para manejar el estrés. Quizá este hecho se deba a la baja prevalencia de estas enfermedades que dificulta reunir un número considerable de pacientes que permitan realizar un estudio con resultados representativos. De esta forma, se han elegido otros estudios en poblaciones de características similares: enfermedades crónicas incapacitantes y con pronóstico comprometido (cáncer, IRC, FM o EM).En el caso de pacientes con cáncer, diversos estudios apoyan los resultados positivos de la intervención, según la guía PDQ Supportive and Palliative Care (20). En el caso del colectivo de

pacientes con FM, Muñoz y colaboradores en 2015(24) concluyen que las intervenciones dirigidas al manejo del estrés pueden reducir los niveles de ansiedad y mejorar la calidad de vida en estos pacientes; y para la EM, indican que las técnicas alternativas como Mindfulness pueden ser beneficiosas para reducir los niveles de ansiedad. Incluso Molinari y colaboradores en 2011 (21) proponen potenciar las emociones positivas a través de nuevas tecnologías como medio para hacer frente a eventos estresantes tanto agudos como crónicos, basando sus declaraciones en la existencia de evidencia científica.

Atendiendo a la asiduidad con la que se utilizan estos métodos, los datos de la National Health Interview Survey (NHIS) de 2007 (30) indican que el 66,5% de pacientes con cáncer ha usado alguna vez terapias alternativas y el 43,3% refiere haberlo usado en el último año. La mayoría las usa para prevenir enfermedades, reforzar el sistema inmunitario y controlar el dolor. Además, se ha producido un incremento del uso de terapias alternativas en todo el mundo. En EEUU el uso terapéutico de estas técnicas ha incrementado de un 33,8% en 1990 a un 42% en 1997. En Suecia de un 20% en 1980 a un 49% en 2000(32).

A continuación se muestran los distintos métodos que se han encontrado y que están apoyados por literatura científica.

### 5.4.1 Relajación

La relajación muscular ha sido una importante técnica terapéutica en el tratamiento moderno de los trastornos de ansiedad(33). Está basada en la teoría de que la relajación minimiza la respuesta del sistema nervioso simpático y la

“reacción de lucha o huida”, disminuyendo así la demanda de oxígeno, la tasa cardíaca y la presión arterial. No existe una sola forma de conseguir dicho efecto, sino que técnicas como la respiración profunda, visualización, meditación o yoga inducirían al organismo a conseguir este estado (30). Las técnicas de relajación propuestas por la Guía de Actuación para el Manejo de la ansiedad en Atención Primariadel Servicio Navarro de Salud (SNS) -Osasunbidea (28)son:

- la relajación profunda de Jacobson: consistente en contrastar tensión y relajación en distintos grupos musculares, con el objetivo de reconocer y discriminar ambos estados.
- el estiramiento muscular para reducir la tensión muscular, desarrollar la conciencia muscular y producir bienestar.

Estas técnicas deberían ser ensayadas con la orientación de un profesional; aunque podrían realizarse por medios propios, existe mayor probabilidad de causar fracaso en la técnica y generar sentimiento de desmoralización en el paciente (33).

En cuanto a la evidencia de esta técnica, los resultados parecen apuntar hacia la eficacia de su uso. En un ensayo clínico con 48 pacientes con cáncer de pulmón, donde se compararon los niveles de ansiedad entre varios grupos sometidos a tratamiento habitual (grupo control) y tratamiento habitual combinado con relajación (grupo experimental), se encontraron niveles significativamente menores de ansiedad en el segundo grupo que en el primero (34). En otro estudio controlado y aleatorizado con 59 padres de niños hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos, se midieron

los niveles de estrés, ansiedad y cortisol en sangre 15 días y 3 meses después de realizar varias sesiones de relajación sobre el grupo intervención y se compararon con los niveles de estos parámetros en el grupo que no había recibido sesiones de relajación (control). Los resultados mostraron diferencias significativas en los niveles de ansiedad entre ambos grupos, siendo mayor la disminución en el grupo intervención, aunque no en los niveles de estrés o de cortisol en sangre (35). Los autores de una revisión sistemática de 27 documentos (1997-2007) concluyeron que la efectividad de la relajación para el manejo de la ansiedad es consistente y significativo, teniendo además efecto a medio-largo plazo(36).

### 5.4.2 Biofeedback

Según la AAPB, el biofeedback (BF) se explica como “proceso que permite al individuo aprender la forma de cambiar la actividad fisiológica a efectos de mejorar la salud y el rendimiento. Instrumentos precisos miden la actividad fisiológica tales como ondas cerebrales, función cardiaca, respiración, actividad muscular o temperatura de la piel. Estos instrumentos de forma rápida y precisa "retroalimentan" información al usuario. La presentación de esta información - a menudo en relación con los cambios en el pensamiento, las emociones y la conducta - ayudan a producir los cambios fisiológicos deseados. Con el tiempo, estos cambios pueden generarse sin el uso continuado de un instrumento”(37). Se trata por tanto de monitorizar la respuesta fisiológica derivada del estrés (electrocardiógrafo, electroencefalógrafo, electromiógrafo, hemoencefalógrafo, termómetro, capnógrafo, neumógrafo), y observar de qué forma ésta se modifica

realizando determinados ejercicios. De esta manera, el paciente puede medir el efecto de diferentes técnicas de autocontrol, decidiendo así cuál de ellas resulta más exitosa o cuál es la mejor forma de ejecutarlas para que se produzca una respuesta visible y medible por el dispositivo. Así, el paciente aprende a utilizar las técnicas de autocontrol de forma efectiva.

En cuanto a la evidencia científica de este método existen resultados que indican su idoneidad para controlar las respuestas fisiológicas derivadas del estrés, pero no todos los resultados son concluyentes. En un estudio cuasi-experimental comparativo no equivalente se midieron los niveles de cortisol, ansiedad y síntomas físicos del cáncer de mama en 25 pacientes mastectomizadas, divididas en dos grupos. El grupo experimental recibió entrenamiento de respiración abdominal utilizando BF mientas que el grupo control no recibió ninguna intervención. Aunque se produjeron reducciones en el cortisol, ansiedad y síntomas físicos, las diferencias encontradas no eran significativas(38). En un estudio controlado aleatorizado, 40 pacientes con EM recibieron entrenamiento durante 3 semanas (1h semanal) de diferentes técnicas para reducir el estrés. Además, el grupo intervención recibió un dispositivo de BF para monitorizar la respuesta fisiológica. Aunque en ambos grupos se redujo significativamente el estrés y la ansiedad, los resultados mostraron una diferencia también significativa entre ambos grupos, siendo la disminución de las dos variables mayor en el grupo intervención (39). En otro estudio también controlado y aleatorizado, 40 médicos participaron y fueron divididos en dos grupos, el grupo intervención utilizó el dispositivo de BF 3 veces al día durante 28 días, mientras que el grupo control no recibió intervención alguna. Tras finalizar la

intervención, se midieron los niveles de estrés en ambos grupos, observando que se había producido una diferencia significativa entre ambos, a favor del grupo intervención. Además, este efecto se prolongó hasta el día 56 post-intervención(40). Por último, un estudio realizado en 60 estudiantes de enfermería comparó los niveles de ansiedad y estrés pre y post intervención entre el grupo control y el grupo experimental previamente entrenado en el uso del dispositivo BF durante 4 semanas, mostrando una reducción significativa en el grupo experimental en las mediciones post intervención para ambos parámetros(41). Estos resultados coinciden con los postulados por la AAPB, que considera esta técnica como "eficaz" para el manejo de la ansiedad, basándose en la rigurosidad científica del diseño de los estudios analizados(42).

### 5.4.3 Entrenamiento autógeno

El Entrenamiento Autógeno(EA)es un tipo de psicoterapia basada en la sugestión, desarrollada por el psicólogo y psiquiatra alemán Johanes Schultz (1884-1970) a principios de siglo XX y desarrollada posteriormente por su discípulo Wolfgang Luthe (43). Este entrenamiento a base de sugestiones hechas por la propia persona a través de fórmulas verbales influye en el SNA, debido "a efectos centrales sobre el equilibrio neurovegetativo" tal y como indican sus autores(44), aliviando los trastornos psicosomáticos inducidos por el estrés. Mediante este método, los pacientes aprenden a controlar ciertas respuestas fisiológicas, como por ejemplo las derivadas de la ansiedad(45).

También existe literatura científica que apoya la hipótesis de ser un buen método para abordar el estrés, como se describe a

continuación. En un estudio realizado sobre 40 estudiantes de 3º curso de enfermería, se realizó sobre el grupo experimental un entrenamiento de 8 semanas de duración, y se midieron los niveles de estrés subjetivo y frecuencia cardiaca antes y después de la intervención. Aunque la frecuencia cardiaca no mostró diferencias significativas, sí se produjo una disminución del estrés subjetivo(43). 65 pacientes con mareos crónicos subjetivos fueron segregados en dos grupos, recibiendo uno de ellos un tratamiento con antidepresivos del grupo Inhibidores de la Recaptación de Serotonina (IRSS) durante 6 semanas mientras que el segundo fue sometido a 4 semanas de EA (10 min 3 veces al día). Los resultados mostraron una disminución significativa en la en el grupo intervención (45).

### 5.4.4 Musicoterapia

La American Music Therapy Association (AMTA) definió en 2012 la musicoterapia como "uso clínico y basado en la evidencia de las intervenciones musicales para lograr metas individuales dentro de una relación terapéutica por un profesional acreditado que haya completado un programa de musicoterapia aprobado"(30).La musicoterapia es por tanto la aplicación de la música para conseguir bienestar, mejorar la comunicación, aliviar dolor, expresar sentimientos, manejar estrés, reforzar la memoria y promover la rehabilitación física.

Las hipótesis acerca de su mecanismo fisiológico son variadas(46). Existen dos modelos explicativos principales que tratan de dar respuesta, estos son los de Chanda y Levitin, y el modelo de Koelsch. Ambos relacionan la musicoterapia con la reducción subjetiva del estrés. El modelo de Koelsch indica que

este efecto podría explicarse por la repercusión de escuchar música sobre el hipocampo, influyendo a su vez en el funcionamiento del eje HPA. El modelo de Chanda and Levitin, sin embargo, vincula esta actividad con niveles reducidos de cortisol.

Existen también algunos autores como Kreutz que sostienen que la musicoterapia parece afectar al SNA, modificando la presión arterial. Otros autores como Bernatzy afirman que el efecto reductor de estrés proviene de la función de la música como distractor, induciendo relajación al distraer al individuo de sus pensamientos. Otros autores han discutido si el estrés es un factor causal de la aparición de dolor crónico, pudiendo la música influir positivamente sobre la prevención de esta afección, por su capacidad moduladora del estrés(46).

No todos los tipos de música son válidos para un uso terapéutico ni producen el mismo efecto. En función de su carácter, podrían inducir en el individuo relajación o estado de alerta. Esta característica es conocida como valencia, y es posible encontrar música con valencia afectiva positiva: música alegre o de tempo rápido; y negativa: música triste o de tempo lento (47). En este sentido, existe evidencia científica (46) que muestra que en un contexto de estrés, la música con bajo nivel de alerta (valencia negativa) parece ser especialmente efectiva para reducir el estrés.

En cuanto a la evidencia que apoya esta terapia, los resultados obtenidos son prometedores. En un estudio controlado aleatorizado con 69 pacientes autotrasplantados con células madre se sometió al grupo intervención a sesiones de 30 minutos y frecuencia adaptada a las necesidades del paciente,

mientras que el grupo control recibió cuidados estándares. Como resultado, el grupo experimental mostró un 28% menos de ansiedad y un 37% menos de trastornos del estado de ánimo que el grupo control(48). En otro estudio, de diseño ecológico y evaluación momentánea con 30 pacientes afectados de FM, se sometió a la muestra a 14 días de musicoterapia al tiempo que se medían diversos parámetros. Aunque no se encontraron diferencias en la percepción subjetiva del estrés ni en los niveles de cortisol, sí disminuyó la percepción del dolor cuando se escuchaba música con valencia positiva (46). En un meta-análisis donde se revisaron 30 estudios, los resultados apuntaron a un impacto positivo en la reducción de la ansiedad y de los trastornos del estado de ánimo; sin embargo los estudios analizados tenían alto riesgo de sesgo y la muestra era pequeña(49). En otro estudio controlado aleatorizado con 98 pacientes sometidos a quimioterapia, se dividió la muestra en tres grupos: el primero recibió 1 única sesión de musicoterapia de 1 hora de duración (grupo experimental), el segundo grupo recibió 30 minutos de relajación guiada y el tercer grupo (control) recibió los cuidados estándares. La musicoterapia redujo en mayor medida los niveles de ansiedad post-quimioterapia en el grupo experimental que en los otros dos grupos (50).

### 5.4.5 Mindfulness

Las Intervenciones basadas en el Mindfulness o Atención Plena se definen como “un estado de conciencia centrado en el presente, no interpretativo ni enjuiciador, focalizando la atención en lo que surja -emociones, pensamientos, sensaciones-reconociendo y aceptando cada fenómeno

mental”(24). Por tanto es una técnica que consiste en focalizar la atención y aumentar la conciencia de pensamientos, sentimientos y sensaciones que pasan por la mente en cada momento(30).

Las aplicaciones de esta técnica pueden ser múltiples, utilizándose para reducir el estrés, inducir la relajación, controlar el dolor, desarrollar cambios en la conducta o en la cognición. De todas las intervenciones terapéuticas basadas en la conciencia plena, el Mindfulness Basado en la Reducción del Estrés (MBSR en inglés) fue la primera que se desarrolló, iniciándose hace más de 30 años en EEUU con el objetivo de aliviar el dolor y el estrés en personas con enfermedades crónicas. Su fundador fue Jon Kabat-Zinn y la bautizó como medicina conductual(51). Hasta el momento, este programa ha sido el más estudiado y sobre el que se han escrito mayor número de publicaciones(24).

El programa MBSR consiste en realizar 8 sesiones de 2,5 horas de duración durante 8 semanas, donde se practica relajación, exploración del cuerpo (bodyscan) y yoga. Además, estas actividades deben ir acompañadas de meditación informal en casa, aplicando la conciencia plena a todas las actividades de la vida diaria durante este periodo(51).

Diversos estudios muestran que el programa de MBRS es efectivo para(24,51):

- Disminuir los niveles de ansiedad en pacientes en situación de estrés derivado de diversas condiciones clínicas como cáncer, EM, FM, artritis reumatoide, asma persistente, diabetes tipo 2 e hipertensión arterial.

- Reducir los factores que influyen en la calidad del sueño, como por ejemplo la preocupación o las rumiaciones.
- Tratar los síntomas de los trastornos somatomorfos como el intestino irritable.

En un estudio no experimental pre-post con 33 mujeres encarceladas se llevó a cabo una intervención de MBRS durante 12 semanas con sesiones de 1,5h semanales donde se midieron los niveles de estrés, ansiedad y depresión antes y después de la intervención; los resultados mostraron disminuciones significativas de los tres parámetros(52). Una revisión bibliográfica de 16 estudios concluyó que el programa MBSR producía mejoras significativas en la calidad de vida, el humor y el estrés(53). Otra revisión bibliográfica de 55 estudios transversales, longitudinales y experimentales subrayó la convergencia de los resultados hacia un efecto positivo sobre la salud psicológica, a pesar de la heterogeneidad encontrada en los textos analizados(54). Por último, un ensayo controlado aleatorizado con 229 pacientes con cáncer comparó el efecto producido por el programa MBSR con el tratamiento convencional, observando una mejoría significativa en la depresión, ansiedad, calidad de vida y bienestar subjetivo en el grupo experimental, constatando además la persistencia del efecto 3 meses después (55).

Aunque el mecanismo fisiológico de actuación no parece ser claro, la práctica diaria de distintos ejercicios contribuyen a la regulación de las concentraciones plasmáticas hormonales pertenecientes al eje HPA así como los parámetros del sistema inmune en pacientes con cáncer. En este sentido, Bertolín en

2015 (51) muestra la existencia de estudios que avalan mejorías significativas en los grados de tensión autorreferidos en mujeres con cáncer de mama tras la intervención MBRS; coincidiendo estos resultados con diferencias halladas en la respuesta de cortisol al despertar (tomando este dato como marcador del funcionamiento del eje HPA). Esto demuestra que el programa influye directamente en la regulación de las hormonas del estrés. De la misma forma, muestra los resultados de otro estudio donde se relacionó la práctica de MBSR con una mayor actividad citolítica de las células Natural Killer (NK) y disminución de las concentraciones plasmáticas de proteína C reactiva. También señala los resultados de un tercer estudio donde se demuestra que los efectos del programa MBRS se mantienen a los 12 meses de seguimiento.

Sin embargo, algunas revisiones basadas en estudios controlados(51),afirman no haber suficiente evidencia científica como para recomendar esta práctica, ya que la calidad de los estudios es heterogénea y la mayoría presenta un tamaño muestral reducido, por lo que los resultados no pueden ser concluyentes. A pesar de ello, reconocen la existencia de mejoras en la gestión del estrés y estados de ánimo en aquellos pacientes con enfermedades crónicas, apuntando hacia la hipótesis de la efectividad de este programa sobre la reducción del estrés.

### 5.4.6 Terapia cognitivo-conductual

La Terapia Cognitivo-Conductual(TCC) fue desarrollada por Aaron Beck en 1960 y consiste en modificar los pensamientos, conductas y respuestas emocionales de los pacientes para ayudar a reconocer y controlar los distintos síntomas a través

de programas educativos y consejos orientativos(30).La TCC se caracteriza por ser un método activo y directivo, y en ella, paciente y terapeuta trabajan en forma conjunta y estructurada, con tareas fuera de sesión. Utiliza técnicas tanto conductuales como cognitivas en combinaciones diferentes según la sintomatología a abordar: relajación y respiración, entrenamiento autógeno, reestructuración cognitiva, exposición en vivo y diferida, detención del pensamiento, resolución de problemas, etc.(56).

La TCC se basa en la idea de que los síntomas físicos, emocionales o mentales se derivan en parte de los pensamientos, sentimientos y comportamientos que una persona tiene; modificando dichos pensamientos y comportamientos podrían eliminarse o aliviarse el distrés causado por los mismos. Además, se acepta que no son los sucesos los que causan ansiedad sino la interpretación que se hacen de ellos. Esta interpretación subjetiva puede generar pensamientos distorsionados (magnificación, sobregeneralización, adivinación, etc.),negativos o automáticos, que refuerzan esta distorsión(28).

Las técnicas comúnmente empleadas para manejar la ansiedad son(16):

- el registro de cogniciones disfuncionales y su reformulación (reatribución, conceptualización alternativa, debatir la evidencia real o desarrollar de una manera flexible de pensar)
- el entrenamiento en detectar cambios de humor
- la modificación de creencias erróneas

Y pueden utilizarse para afrontar los estados de ansiedad, con el fin de evitar que estos estados negativos provoquen exacerbación o empeoramiento de la enfermedad. Para obtener resultados significativos, el National Institute for Health and Care Excellence (NICE) recomienda “entre 7 y 14 horas de técnicas de tratamiento cognitivo conductual, que podrían distribuirse en sesiones semanales de 1-2 horas, con una duración de hasta 4 meses de tratamiento”(14).

En cuanto a su evidencia científica, las TCC “son las intervenciones psicoterapéuticas más aceptadas en la comunidad científica, con mayor investigación empírica y que ha demostrado eficacia en el tratamiento de la mayoría de trastornos mentales, con una magnitud media del efecto del 0,82 frente al no tratamiento”(24). En este sentido, la Guía de Actuación para el Manejo de la Ansiedad en Atención Primaria del SNS-Osasunbidea (28) recomienda la aplicación de esta terapia como uno de los tratamientos de elección para trastornos de ansiedad generalizado por su efectividad en la reducción de síntomas con un nivel A de recomendación.

En un estudio comparativo experimental con 115 afectados de cáncer donde se midieron los niveles de depresión, ansiedad, distrés y calidad de vida, se ofreció TCC al grupo experimental durante 8 semanas en sesiones semanales de 2h observándose tras la intervención mejoras significativas en el grupo experimental frente al grupo control(57). Un estudio aleatorizado con una muestra de 44 pacientes con FM y grupo control en lista de espera, midió los niveles de calidad de vida y sintomatología ansiosa-depresiva pre y post TCC a los 3, 6 y 12 meses. Los resultados mostraron diferencias significativas en el

grupo experimental en ambas variables(58). Sin embargo, en una revisión sistemática de 11 documentos se concluyó que no existían diferencias significativas para pacientes con enfermedad avanzada, además de la falta de validez interna en los estudios seleccionados (59).

Una de las limitaciones que presenta la demostración de la eficacia de esta terapia es que puede incluir técnicas de distinta índole. En muchos de los estudios analizados no se especifican las técnicas concretas que se han llevado a cabo para realizar la terapia, y en los pocos en los que se indica, son técnicas diferentes, por lo que evaluar su eficacia a partir de estos datos resulta controvertido.

### 5.4.7 Hipnosis

La APA define la hipnosis como "un estado mental o un grupo de actitudes generadas a través de un procedimiento llamado inducción hipnótica, es un conjunto de procedimientos que generan un contexto donde se facilita el cumplimiento de las sugestiones en ciertas personas, usualmente se compone de una serie de instrucciones y sugerencias preliminares"(60).Aunque existen numerosas variantes desarrolladas por distintos autores como Franz Antón Mesmer (1783-1815) o Milton Ericsson(1901-1980), en la actualidad esta técnica es utilizada en algunos países como EEUU o Cuba para tratar ansiedad, humor, control del dolor e incluso producir cambios en la conducta, a pesar de haber sido considerada como terapia controvertida(61). La hipnosis consiste, por tanto, en proveer sugestiones positivas para cambiar sensaciones, percepciones, afectos, humor o

comportamientos(30). Estas sugestiones pueden ser realizadas por un profesional o por la propia persona (autohipnosis).

En cuanto a la evidencia científica que la apoya, cada vez se encuentran más estudios subrayando la idoneidad de su uso para tratar múltiples afecciones. En un estudio prospectivo aleatorizado con 236 pacientes sometidas a biopsia mamaria, se crearon tres grupos: uno recibió cuidados estándar (control), otro recibió atención empática, y el tercero recibió entrenamiento de autohipnosis para tratar el dolor y la ansiedad. Se midieron los niveles de ambos parámetros antes y después de la intervención, y se observó que la ansiedad había aumentado en el grupo control, no había diferencias en el grupo de atención empática y disminuyó de forma significativa en el grupo intervención(62). Un estudio comparativo experimental con 40 pacientes en tratamiento con radioterapia comparó los resultados de aplicar cuidados estándar, con 15 minutos de hipnosis para disminuir los trastornos emocionales, y se concluyó que el grupo intervención mostró menores niveles de afecto negativo y mayores de positivo que el grupo control(63). Otro estudio aleatorizado comparó la efectividad de 15 minutos de atención empática frente a 15 minutos de hipnosis para incrementar la relajación y disminuir el estrés en 90 pacientes sometidos a biopsia mamaria. Los resultados nuevamente mostraron mayores beneficios significativos en el grupo de hipnosis que en el de atención empática(64). En un estudio aleatorizado con 201 pacientes sometidos a tratamiento percutáneo de tumores se compararon nuevamente los beneficios de los cuidados estándares, la atención empática y la hipnosis, confirmándose las diferencias

significativas en el grupo de hipnosis mencionadas anteriormente(65).

### 5.4.8 Resolución de problemas

Los individuos sometidos a elevados niveles de estrés tienden a bloquearse, perdiendo así la capacidad de resolver conflictos y aumentando aún más el estrés. Sin embargo, la resolución de problemas es una habilidad que puede ser aprendida y resulta eficaz para gestionar aquellas situaciones de difícil manejo. Las fases que se realizan para resolver un conflicto son(28):

- Identificación del problema
- Formulación de metas
- Elaboración y evaluación de alternativas
- Programación de la acción y puesta en marcha
- Evaluación

Por tanto, la contribución de esta modalidad de terapia se centra sobre todo en aumentar la capacidad del individuo para hacer frente de forma eficaz a situaciones problemáticas, y afectando de manera positiva al estrés y la ansiedad que habían generado(66).

Varios estudios apoyan la utilidad de esta terapia para hacer frente al malestar psicológico. Un estudio controlado aleatorizado efectuó un entrenamiento de resolución de problemas sobre 149 pacientes afectados de cáncer, realizando 2 sesiones presenciales y 4 telefónicas a lo largo de 12 semanas. Al finalizar la intervención, los pacientes mostraron mejoras significativas en el estado de ánimo y en las necesidades de apoyo domiciliario, aunque no fue eficaz en el control de pensamientos intrusivos o comportamientos de

evitación(67). Otro estudio aleatorizado con 132 pacientes con cáncer, comparó los resultados de la terapia grupal, terapia individual y la no intervención, ofreciendo un entrenamiento en resolución de problemas de 10 semanas con sesiones individuales o grupales (según modalidad) de 1,5 horas de duración. Para ambos grupos intervención (individual y grupal) se produjeron disminuciones significativas de distrés emocional en comparación con el grupo control, aunque sin diferencia entre ambos (66).

### 5.4.9 Grupos de apoyo o grupos de ayuda mutua

Esta técnica consiste en formar grupos de afectados guiados por un profesional, capaces de generar un entorno de apoyo emocional que ayuden a reducir el malestar psicológico(30).

La ansiedad en muchos casos aparece como resultado de creerse incapaz de superar alguna situación; sin embargo, ver a otras personas de características similares superando situaciones parecidas a las personales o recibir el apoyo necesario hacen que el individuo aumente la percepción de autoeficacia para conseguirlo(29). El beneficio de los grupos de ayuda por tanto viene de compartir las experiencias y aumentar la esperanza; sin embargo puede no resultar efectivo en aquellas personas que se siente incomodas compartiendo sus experiencias(33).

En este sentido las asociaciones podrían ser un buen medio para abordar el estrés y la ansiedad; prueba de ello son los resultados mostrados en el Estudio ENSERio realizado por FEDER (6)donde se relacionaron mayores niveles de bienestar percibido en aquellos pacientes que pertenecían a alguna

asociación. La causa parece ser el hecho de participar activamente en la enfermedad y de estar en contacto con otras personas en situaciones parecidas, que disminuye el sentimiento de discriminación. Siguiendo con esta línea, los grupos de apoyo son especialmente importantes en las EERR, ya que, debido a las peculiaridades de la enfermedad, son un colectivo especialmente vulnerable a sentirse aislado y discriminado en algunas situaciones. Los Grupos de Ayuda Mutua son una importante herramienta terapéutica. Mediante estos grupos, pueden encontrar la compañía necesaria para hacer ver que no están solos a pesar de padecer una enfermedad de baja prevalencia(29).

Esta terapia es ampliamente aceptada por la comunidad científica ya que su efectividad parece estar consolidada, y es utilizada para muchos tipos de afecciones. Un meta-análisis donde se cotejaron 20 estudios controlados aleatorizados concluyó ser una terapia efectiva para producir una disminución estadísticamente significativa de los niveles de ansiedad(68). Otro estudio experimental aleatorizado con 38 pacientes afectados de cáncer en fase de remisión comparó los resultados de una intervención de grupos de apoyo frente a la no intervención para reducir los niveles de ansiedad al acudir a una consulta de revisión, realizando mediciones pre y post consulta, obtuvo como resultado una disminución significativa de los niveles de ansiedad posteriores(69). Otro estudio cuasi-experimental pre-post, con 20 pacientes con diagnóstico enfermero de ansiedad sometió dicho grupo a 4 meses de terapia mediante grupos de apoyo a través de la organización de talleres. Los resultados tras la intervención mostraron una disminución de los niveles de ansiedad del 58,6% (70).

## 5.5 Resultados de la información obtenida

### 5.5.1 Grado de recomendación de las distintas terapias

La Medicina Basada en la Evidencia (MBE) es un concepto que se desarrolló en Canadá, en la Escuela de Medicina de la Universidad McMaster por Gordon Guyatt y sus colaboradores, con el objetivo de aportar una información veraz y contrastada a la práctica clínica a través del análisis profundo y exhaustivo de la literatura científica existente(22).

Para poder establecer un grado de recomendación clínica a la hora de aplicar una determinada terapia en el entorno sanitario, resulta necesario analizar el nivel de evidencia de los estudios disponibles que apoyan la eficacia de dicha terapia. Este nivel de evidencia se deriva, a su vez, de la calidad metodológica de los estudios analizados, teniendo en cuenta ciertos parámetros como la representatividad, los sesgos, el número de la muestra, los criterios de inclusión y exclusión, el tipo de estudio, limitaciones, etc.

En el presente trabajo, se han analizado los estudios mencionados en las páginas 20-28. Atendiendo a su calidad metodológica, se ha establecido un nivel de evidencia, y derivado de éste, un grado de recomendación para cada una de las terapias. Estos resultados se muestran en la tabla 1.

A pesar de ofrecer unos grados de recomendación, sería necesario realizar una revisión bibliográfica mucho más amplia para que los resultados propuestos fuesen significativos y tuviesen validez. No obstante, se ofrece esta clasificación con el objetivo de clarificar los resultados obtenidos en la presente revisión.

Existen diferentes tipos de clasificación, pero la que se muestra en la tabla 1 pertenece al modelo Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SING) por ser la que más se ajusta a los datos que se disponen y la más sencilla de aplicar al tipo de estudios seleccionados. (Ver ANEXO III)

**Tabla 1.NIVELES DE EVIDENCIA Y GRADOS DE RECOMENDACION. Esta tabla muestra el nivel de evidencia de los estudios expuestos en los distintos métodos de abordaje (pág. 20-28) y los distintos grados de recomendación que de ellos se derivan. Elaboración propia.**

| ESTUDIO | NIVEL DE EVIDENCIA | GRADO DE RECOMENDACIÓN |
|---|---|---|
| Relajación | | |
| Kashani F et al. 2012 | 1++ (no en la población objeto) | B |
| Fotiou C et al. 2015 | 1+ (no en la población objeto) | |
| Manzoni GM et al. 2008 | 2++ (no en la población objeto) | |
| Biofeedback | | |
| Kim K et al. 2005 | Resultados no significativos | B |
| Mackay AM et al. 2015 | 1+ (no en la población objeto) | |
| Lemaire JB et al. 2011 | 1-(no en la población objeto) | |
| Ratanasiripong P et al. 2015 | 1++ (no en la población objeto) | |
| Entrenamiento autógeno | | |
| Lim S-J, Kim C. 2014 | 2+ (no en la población objeto) | D |

| | | |
|---|---|---|
| Goto F et al. 2012 | 2- (no en la población objeto) | |
| Musicoterapia | | |
| Cassileth BR et al. 2003 | 1+ (no en la población objeto) | B |
| Linnemann A et al. 2015 | Resultados no significativos | |
| Bradt J et al. 2015 | 1- (no en la población objeto) | |
| Lin M et al. 2010 | 1++ (no en la población objeto) | |
| Mindfulness | | |
| Ferszt G et al. 2015 | 2- (no en la población objeto) | C |
| Matchim Y et al. 2011 | 3 (no en la población objeto) | |
| Keng S et al. 2011 | 4 (no en la población objeto) | |
| Hoffman CJ et al. 2012 | 1+ (no en la población objeto) | |
| Terapia cognitivo-conductual | | |
| Foley E et al. 2010 | 1+ (no en la población objeto) | B |
| Ortega J 2012 | 1- (no en la población objeto) | |
| Campbel C, Campbel L. 2012 | Resultados no significativos | |
| Hipnoterapia | | |
| Lang E et al. 2006 | 1+ (no en la población objeto) | B |

| | | |
|---|---|---|
| Schnur J et al. 2009 | 1+ (no en la población objeto) | |
| Schnur JB et al. 2008 | 1++(no en la población objeto) | |
| Lang E et al. 2008 | 1+ (no en la población objeto) | |
| Resolución de Problemas | | |
| Allen SM et al. 2002 | 1+ (no en la población objeto) | B |
| Nezu AM et al. 2003 | 1+ (no en la población objeto) | |
| Grupos de apoyo | | |
| Zabalegui A et al. 2005 | 1- (no en la población objeto) | C |
| Narváez A et al. 2008 | 1- (no en la población objeto) | |
| Rey E et al. 2003 | 2- (no en la población objeto) | |

Ninguno de los estudios analizados se ha realizado sobre el colectivo de afectados por EERR, por lo que ninguno de ellos ha conseguido alcanzar el grado de recomendación A (extremadamente recomendable) a pesar de la buena calidad metodológica de algunos de estos textos. Sin embargo, la relajación, el biofeedback, la musicoterapia, la terapia cognitivo-conductual, la hipnoterapia y la resolución de problemas han obtenido una recomendación B (recomendable) por lo que podría incluirse a la práctica clínica. Estos resultados coinciden en parte con los métodos propuestos por la Guía de Actuación para el Manejo de la ansiedad en Atención Primaria del SNS-Osasunbidea donde se contemplan la relajación, la

terapia cognitivo conductual y la resolución de problemas como prácticas clínicas basadas en la evidencia(28).

### 5.5.2 Herramientas de medición del estrés y la ansiedad

En el entorno sanitario, es habitual utilizar cuestionarios o escalas de medición para cuantificar ciertos parámetros clínicos. De esta manera, encontramos herramientas para medir el dolor, el riesgo de úlceras por presión o su estado de evolución, la ansiedad, el estrés, la depresión, la fragilidad del anciano, etc.

Para que estas herramientas ofrezcan resultados fiables, es necesario que su uso esté validado en el colectivo para el cual se usan, ya que las características de la población pueden hacer variar los resultados de las mediciones. Por ejemplo, ofrecer una escala numérica a un niño que no sabe leer ni escribir sería un error.

Además, las características óptimas que deberían cumplir estos instrumentos de medición para poder ser utilizadas serían, por un lado, poder ser aplicadas por cualquier personal sanitario sin que sea necesario un especialista, a fin de captar a un mayor número de personas, y por otro, la duración debería ser breve, no más de 10 minutos, y las preguntas sencillas de comprender y responder (20).

En el caso del malestar emocional, existen multitud de herramientas para medir los niveles de estrés y/o ansiedad. Aunque todas ellas están validadas para otros contextos, no se han encontrado datos sobre su validez en la aplicación directa al colectivo de EERR.

Para elaborar la tabla 2, se han recogido todas las escalas y cuestionarios mencionados en los distintos textos utilizados para realizar el presente trabajo, y se ha establecido un orden jerárquico atendiendo al tiempo que se requiere para aplicar cada una de ellas.

**Tabla 2. HERRAMIENTAS DE MEDICION DEL ESTADO EMOCIONAL. Esta tabla muestra distintas herramientas validadas y utilizadas en el entorno sanitario para medir el malestar emocional. Incluye el nº de ítems, el tiempo requerido para aplicarlas y el**

| ESCALA | Nº ITEM | TIEMPO | ASIGNACION JERARQUICA | REFERENCIA BIBLIOGRAFICA |
|---|---|---|---|---|
| HAD-A >7 Escala de ansiedad y depresión hospitalaria | 7 | 5-10 | 4 | (19,36,58) |
| DT >4 Distress thermometer | 1 | ≤2 | 1 | (20,46) |
| RCMAS Children's Manifest Anxiety Scale | 53 | 10-15 | 7 | (71) |
| BSI Brief Symptom Inventory | 53 | 7-10 | 5 | (20) |
| BSI 18 Brief Symptom Inventory | 18 | 3-5 | 3 | (20) |
| POMS Prolife of Mood State | 65 | 3-5 | 3 | (20,48,55,63,64) |
| SIPP Listado de detección de Problemas Psicosociales | 24 | 5-10 | 4 | (19) |
| PAD-A Sí/No Una única Pregunta para detectar Ansiedad o Depresión | 1 | ≤2 | 1 | (19) |
| PSS Perceived Stress Scale | 10 | 10 | 6 | (35,41,52) |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| STAI State Trait Anxiety Scale | 20 | 5-10 | 4 | (35,36,41,45,49,50,52,62,63,65) |
| GHQ Goldberg Health Questionary | 60 | 10-15 | 7 | (28) |
| HAM-A Hamilton Anxiety Rating Scale | 40 | 10-15 | 7 | (28) |
| PDI Listado de Malestar psicológico | 13 | 3-5 | 3 | (19) |
| ESAS Escala de síntomas de Edmonton | 10 | 3-5 | 3 | (19) |
| DME Instrumento de Detección del Malestar Emocional | 4 | 2-3 | 2 | (19) |
| DASS42Depression, Anxiety and Stress Scale | 42 | 10-15 | 7 | (34,39) |
| EVAS Emotional Visual Analog Scale | 6 | 5-10 | 4 | (50) |

Es preciso recordar que estas escalas sólo sirven para detectar pacientes con riesgo de afrontamiento desadaptativo de la enfermedad, ya que su validez es limitada y varía en función del tipo de paciente y de su cultura. En ningún caso deben utilizarse como herramienta diagnóstica, lo cual implicaría realizar una exploración más exhaustiva, definir la gravedad y elaborar un plan terapéutico(19).

## 6.- DISCUSION

A la vista de los resultados obtenidos en esta revisión, la asistencia psicológica a pacientes afectados con EERR es una tarea pendiente. En base a los datos y bajo una concepción biopsicosocial del concepto de salud, es necesario reconocer la relevancia de la intervención psicológica dentro del abordaje integral en el ámbito de las EERR. Ello pasa indudablemente por el desarrollo científico de la psicología en dicho ámbito.

En este sentido, el Estudio ENSERio realizado por FEDER(6) indica que solamente recibe apoyo psicológico 1 caso de cada 4 encuestados. Parte de este apoyo es recibido directamente en las asociaciones a las que los pacientes pertenecen, pero sólo el 26,7% de asociaciones cuentan con un profesional de psicología que pueda ofrecer este servicio, resultando la oferta claramente insuficiente. A pesar de existir una extensa literatura que avala la eficacia de las distintas técnicas psicológicas para el tratamiento de los desórdenes emocionales, no se aplican lo suficiente en la práctica clínica, en especial en la Atención Primaria (AP)(14). De esta forma podría decirse que los recursos asistenciales son mal utilizados desde el momento en que las necesidades psicológicas son obviadas, esperando a ofrecer esta asistencia cuando el paciente está “sumamente deprimido, severamente ansioso o con elevados niveles de malestar emocional”(19), privándolos de estrategias de afrontamiento que bien podrían evitar esta situación.

Orozco-Gómez y colaboradores (16) subrayan la necesidad de aplicar una intervención psicológica adecuada en pacientes que son diagnosticados de enfermedades crónicas no transmisibles,

como el caso de pacientes afectados por alguna ER, para que tengan mayor adherencia al tratamiento, se adapten mejor al nuevo estilo de vida y minimicen el riesgo de recaídas, mejorando de esta forma su calidad de vida y la de quienes los rodean.

Sin embargo, el tratamiento que habitualmente se ha venido utilizando para tratar los desórdenes emocionales menores ha sido de tipo farmacológico, sin cumplirse en la mayoría de los casos los criterios necesarios para su uso, viéndose comprometida su eficacia. En cambio, la intervención psicosocial ha sido utilizada en contadas ocasiones, siendo éste el tratamiento de elección en la mayoría de estos casos. De esta forma, aquellos pacientes que sufren desórdenes emocionales menores, pero que no están diagnosticados de ningún trastorno, consumen psicofármacos para paliar los síntomas del estrés como malestar psicológico, insomnio o somatizaciones, sin llegar a resolver la fuente que realmente está desencadenando el estrés, por lo que este factor seguirá actuando y obligando a la persona a mantener la pauta psicofarmacológica (14).

La propuesta que desde aquí se lanza es ofrecer de forma rutinaria las intervenciones dirigidas a reducir el estrés en el tratamiento integral de los pacientes y sus familiares con el fin de prevenir trastornos emocionales derivados del estado de enfermedad. Esta intervención podría realizarse desde AP, tomando el centro de salud como institución unificadora de los cuidados que requieren, en contraposición a la atención especializada y disgregada que actualmente reciben estos pacientes. En cuanto al profesional indicado para el abordaje

del estrés y la ansiedad, la Guía de Actuación para el Manejo de la ansiedad en Atención Primaria del SNS-Osasunbidea (28)propone la figura de la enfermera como profesional de referencia para aplicar tratamientos no farmacológicos en aquellos pacientes que presenten ansiedad. La intervención consistiría en apoyar emocionalmente y enseñar distintas técnicas para que los pacientes puedan aumentar los recursos orientados al abordaje del estrés y la ansiedad(28). Dentro de esta guía se dan pautas claras para poder ofrecer actividades de relajación, resolución de problemas o manejo de pensamientos y emociones (grado B de recomendación en la tabla 1 anteriormente mostrada), sin necesidad de que la enfermera tenga una formación especializada en este campo. El uso de guías de actuación permite al profesional llevar a cabo prácticas clínicas que ya están contrastadas, mostrando simplemente las actividades que deben llevarse a cabo para conseguir los efectos deseados. Esta cuestión propicia el ahorro de tiempo y esfuerzo consiguiendo un servicio más eficiente. Sin embargo, sería más apropiado formar a las enfermeras en la aplicación de dichas técnicas, ya que la calidad ofrecida sería superior a la obtenida con el mero hecho de leer una hoja de ruta. Se trata de garantizar que las personas que implementan las técnicas específicas del ámbito de la psicología cuenten con la debida preparación para ello, minimizando el riesgo de mala praxis. Esto sólo se consigue a través de la formación específica en esta materia.

Pero para aumentar los recursos del colectivo de enfermería, podrían incluirse además las pautas correspondientes para la aplicación de la musicoterapia, ya que es un método sencillo, económico y puede ser utilizado de forma autónoma por el

propio paciente tras haber recibido varias sesiones, además de haber alcanzado un grado de recomendación B, al igual que las técnicas propuestas por dicho manual.

En cuanto a las dos técnicas restantes con grado B de recomendación de la tabla 1 (BF e hipnosis), se hace necesario puntualizar ciertas cuestiones.

El BF como ya se ha indicado anteriormente es una técnica efectiva para controlar la respuestas fisiológicas, pero la necesidad de adquisición del dispositivo de monitorización y la complejidad en el uso hacen que este método resulte inviable en su implementación desde AP. De todos modos, podría valorarse el coste-efectividad de la intervención, pues una vez el paciente aprende a controlar sus respuestas no necesita seguir usando el dispositivo, pudiendo hacer extensible la práctica de BF a cualquier momento y situación.

Por otro lado, la hipnosis es una terapia excluida de las prestaciones que oferta el Sistema Nacional de Salud para la atención especializada a la Salud Mental(72), a pesar de la evidencia que la sostiene. En el ámbito de AP tan sólo se incluyen "actividades de prevención y promoción, consejo y apoyo para el mantenimiento de la salud mental en las distintas etapas del ciclo vital" (72)sin especificar si ésta estaría permitida. Este hecho hace que la hipnosis o su variante autohipnosis queden descartadas de las posibilidades de abordaje del estrés y/o ansiedad.

Comparando con otras fuentes, la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo (56) propone que las intervenciones psicológicas de

aplicación en (AP) deben realizarse por profesionales formados y tener unas características comunes de aplicabilidad, cuestión que coincide con lo anteriormente expuesto. En cuanto a las técnicas propuestas para este ámbito, además de las ya recogidas por la Guía de Actuación Manejo de la ansiedad en Atención Primaria del SNS-Osasunbidea(28), esta otra guía incluye:

Como terapias conductuales:

- Técnicas de exposición:
    - Desensibilización sistemática
    - Exposición gradual in vivo
- Técnicas de autocontrol:
    - Autoobservación
    - Autorreforzamiento y autocastigo
    - Control de estímulos
    - Entrenamiento en habilidades sociales

Como terapias cognitivas

- Autoinstrucciones
- Reestructuración cognitiva

Otras técnicas

- Terapia Familiar Breve
- Técnicas de Counselling

En este sentido, convendría revisar y ampliar la Guía de Actuación para el Manejo de la ansiedad en Atención Primaria del SNS-Osasunbidea con la finalidad de aumentar los recursos con los que cuenta el profesional de enfermería para manejar la ansiedad.

Aunque en el ámbito de las EERR existen pocos estudios acerca de las alteraciones psicológicas causadas por el estado de enfermedad, se sabe que existen ciertos momentos puntuales en el curso de otras enfermedades que pueden ser extensibles a este tipo de trastornos(20). Por ejemplo, los periodos de crisis más comunes durante el desarrollo del cáncer son el diagnóstico, tratamiento, remisión y recurrencia. Realizando un símil con las enfermedades raras, podría decirse que también el diagnóstico (o más bien la falta del mismo), la falta de tratamiento y las exacerbaciones de la enfermedad generan malestar. Sabiendo que estos momentos pueden resultar críticos, podría establecerse de forma rutinaria un soporte psicológico desde los servicios sanitarios con la finalidad de mejorar el bienestar durante estos momentos. Además, varios meta-análisis (20) concluyeron que los resultados positivos de una intervención psicosocial en pacientes de distinto tipo eran mayores cuando los pacientes reportaban mayores niveles de ansiedad, por tanto para apreciar el verdadero potencial de las intervenciones psicosociales deberán ofrecerse durante los periodos de mayor ansiedad.

Como se ha mencionada anteriormente, resulta importante enfatizar que la aparición de emociones desagradables es considerada parte del proceso normal y consecuente a la elaboración del duelo. Cada fase tendrá una duración e intensidad variable según la persona y en función de su edad, las características de la enfermedad, las capacidades, el rol que se tiene, los recursos, el significado que se le da, la actitud y los apoyos biopsicosociales disponibles. Además, en cualquier momento de la enfermedad los estados emocionales se pueden reactivar en los momentos de pérdidas de funciones,

capacidades o roles, ante la necesidad de ayudas técnicas o medidas terapéuticas extraordinarias, crisis, cambios y pérdidas.

Si realmente se considera la propuesta de intervenir en este colectivo para mejorar su calidad de vida, no sólo resulta necesario saber la forma en la que actúan el estrés y la ansiedad, o los momentos más propensos en los que se sufren alteraciones psicológicas, sino que además se necesita una herramienta que pueda detectar aquellas personas que se encuentran en riesgo de sufrir dichas contingencias, ya que un mismo suceso puede afectar de forma diferente a distintas personas, según explicaba Lazarus en su teoría Cognitiva (20). Con estas características existen multitud de cuestionarios y escalas que se utilizan actualmente en el ámbito sanitario para medir los niveles de estrés y ansiedad (se detallan en el apartado "Escalas de medición", página 31), pero no sobre este colectivo, por lo que deberían realizarse estudios que probaran la validez de dichas herramientas para poder elegir la más adecuada a las características del grupo.

De los cuestionarios expuestos anteriormente en la tabla 2, los más indicados para su aplicación rápida en consulta de enfermería, dadas sus características, serían el Distress Thermometer (DT) O Una única Pregunta para detectar Ansiedad o Depresión (PAD-A) aunque sería deseable previamente confirmar su validez para este colectivo.

Este cribado tendría como única misión detectar aquellos pacientes que están en riesgo desadaptación. No hay que olvidar que los niveles moderados o altos en distrés indican la necesidad de derivar aun especialista para que evalúe el

proceso de adaptación a las demandas de la enfermedad, como bien indica el NCCN (20). El objetivo de la intervención enfermera sería solamente dentro del ámbito de la promoción de la salud y la educación sanitaria, para que los pacientes aumenten sus recursos de afrontamiento, pero no del tratamiento de desórdenes emocionales diagnosticados como tales.

Por otro lado, las intervenciones psicosociales deberían orientarse hacia los aspectos implicados en la respuesta psico-fisiológica compleja generada por el estrés: control de respuesta fisiológica, control de variables psicológicas (cognitivo-conductual) y control del estrés ambiental (resolución de problemas). Además, para que la intervención resulte más eficaz, es necesario actuar sobre los tres factores simultáneamente, tal y como se afirma en el apartado 5.4 "Formas de abordar el estrés".

- ✓ Como técnicas de control de respuesta fisiológica se proponen la relajación (en cualquiera de sus variantes), el biofeedback (en caso de contar con el dispositivo), o la musicoterapia.
- ✓ Como técnicas de control de variables psicológicas se propone la terapia cognitivo-conductual.
- ✓ Como técnicas de control de estrés ambiental se proponen la técnica de resolución de problemas o grupos de apoyo.

Pero antes de aplicar cualquier intervención, resulta necesario realizar una evaluación sobre la autoeficacia que muestra el paciente (entendida como autopercepción de sentirse capacitado para actuar de una determinada forma), ya que si

esta no es la adecuada, habrá que comenzar trabajando aspectos como motivación y autoestima en primer lugar.

Por último, se hace necesaria una atención biopsicosocial, que supere la tradicional atención centrada en la enfermedad, exclusivamente médica, y se pretende ofrecer un servicio centrado en la persona y no en la enfermedad, realizando una valoración integral, holística y realizada por un equipo multidisciplinar, que atienda también a las consecuencias causadas por la enfermedad en otros ámbitos como la familia, el trabajo, o el nivel afectivo(2). En este sentido, la Estrategia Nacional de EERR del Sistema Nacional de Salud propone como línea de actuación la atención sociosanitaria con un enfoque integral de la salud, incluyendo como recomendación el apoyo psicológico a afectados y familiares durante el proceso de enfermedad(7).

## 7.- CONCLUSIONES

1. Las Enfermedades Raras, a pesar de ser poco prevalentes, afectan a un gran número de personas, y dadas las peculiaridades de estos trastornos, generan tanto en el paciente como en sus familiares múltiples situaciones de estrés asociados a altos niveles de ansiedad que repercuten directamente en el curso de la enfermedad, pero sobre todo en su calidad de vida.
2. El estrés y la ansiedad, a pesar de ser procesos psico-fisiológicos protectores, afectan negativamente a la salud cuando se generan de forma continua o descontrolada.
3. El apoyo psicológico al colectivo de EERR es precario y resulta insuficiente, por lo que debiera aumentarse la oferta.
4. El Sistema Nacional de Salud debe insistir en sus esfuerzos por acoger a este colectivo, ofreciendo dicha alternativa desde de los centros de salud correspondientes, ya que estos son considerados como la puerta de entrada al sistema sanitario, y desde donde puede abordarse la atención sanitaria de una forma global.
5. El papel de la enfermera debe centrarse en ayudar al paciente a adquirir unas herramientas de afrontamiento que resulten efectivas para adaptarse a las circunstancias personales. Dicha intervención debe ser fundamentalmente de carácter preventiva, pero insistiendo en la necesidad de contar con formación específica y especializada en la materia.
6. La cooperación y el trabajo en equipo con otros profesionales, como psicólogos o psiquiatras, deben aportar valor añadido a esta intervención.

7. Resulta necesario realizar una actualización de la Guía de Actuación para el Manejo de la ansiedad en Atención Primaria del SNS-Osasunbidea bajo la que se llevan a cabo intervenciones enfermeras para el manejo de la ansiedad, añadiendo nuevos métodos que aumenten el abanico de posibilidades tanto para el profesional como para el paciente.
8. Existe evidencia científica de que las intervenciones psicosociales son efectivas para paliar los efectos del estrés y la ansiedad.
9. Las técnicas que adquieren grado B de recomendación (recomendable) son la relajación, el biofeedback, la musicoterapia, la terapia cognitivo-conductual, la hipnoterapia y la resolución de problemas, por lo que podrían utilizarse en el abordaje del estrés y la ansiedad en pacientes afectados con EERR.
10. Los cuestionarios más indicados para detectar pacientes con EERR en riesgo de desadaptación son el Distress Thermometer (DT) O Una única Pregunta para detectar Ansiedad o Depresión (PAD-A) dadas sus características; aunque sería deseable previamente confirmar su validez para este colectivo.

## 8.- REPERCUSIONES

### I

### Aportaciones del estudio científico

Las enfermedades raras poco conocidas tanto en la sociedad como por los propios profesionales sanitarios y en mi caso no es diferente. Se trata de enfermedades con una prevalencia muy baja que hace que cuando un profesional sanitario haga frente a estas situaciones no se vea capacitado para cubrir sus necesidades de información o de tratamiento.

Si las enfermedades per se son poco conocidas sus repercusiones a nivel psicológico pasan aún más desapercibidas y es que son situaciones muy complicadas, no solo por la falta de diagnóstico o por el estado de salud, sino por las consecuencias que ello acarrea y es que estas situaciones en las que los profesionales no nos sintamos capacitados genera desconfianza por parte del paciente y familia agravando la situación y favoreciendo la proliferación de trastornos psicológicos como el estrés y la depresión.

Estas situaciones de desconocimiento hacen que los profesionales nos sintamos impotentes y es que la falta de estudios y guías hacen complicada nuestra labor, consiguiendo que lejos de ayudar empeoramos la situación. No tenemos herramientas que permitan aliviar al menos en parte la situación, creando complicaciones en la vida de los pacientes que como profesionales sanitarios resulta devastador.

Tan solo he vivido un único caso, un niño de 7 con una enfermedad aún sin nombre en la que por suerte él no era consciente de la situación. En este caso las complicaciones las sufrían sus padres en ocasiones sus padres eran más pacientes que el propio niño. Es difícil abordar una situación de este tipo sin más conocimientos médicos que la propia familia y sin herramientas para utilizar en la que la única vía que tenemos es la escucha y el acompañamiento.

Tras la lectura de este trabajo se logra una herramienta muy útil que dista de los estudios e investigaciones que tanto se necesitan y que aún están a años de lograrse, pero que a su vez es lo que los profesionales sanitarios necesitamos realmente para abordar estas situaciones.

En primer lugar, te hace conocer la situación actual de las Enfermedades raras con estudios actualizados que permiten actuar como punto de partida para poder responder no a las preguntas concretas de cada enfermedad sino de la visión global de todas, gracias a ello algunas de las dudas que suscitan a los pacientes puedan ser respondidas.

En segundo lugar, muestra en la alarmante prevalencia de la ansiedad, haciendo que miremos no solo a la enfermedad sino también a los aspectos psicológicos a los que hacemos menos caso. Realmente es más alta de lo que como enfermero me esperaba, nos hace aprender que no debemos solo tratarla

cuando lo veamos claramente sino prevenirla y detectarla ya que el estrés provoca un impacto negativo sobre la salud.

Por último y más importante de los conocimientos que se adquieren de este trabajo son las técnicas respaldadas por evidencias que nos ofrece. Me ha permitido no solo aprender las formas de abordar las situaciones y las técnicas a utilizar, sino que las recomendaciones para el uso de cada una de las técnicas permiten utilizar la más adecuada para la situación.

Sin ninguna duda este trabajo me ha aportado gran capacidad de conocimientos teóricos y prácticos que hacen que me sienta más capaz de hacer frente a estas situaciones y lo más importante ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes y/o familia que al final es el objetivo que buscamos.

No he obtenido respuesta a todas las preguntas que puedan realizarme, algo que no podremos hacer, pero si he conseguido deshacerme del desconocimiento inicial que todos tenemos para ofrecerme una posición en la que soy capaz de aportar algo positivo a los pacientes.

**Aplicaciones prácticas**

Este trabajo puede llevarse a la práctica de diferentes formas, tanto para profesionales y para pacientes. Por un lado puede utilizarse como guía de bienvenida para todos los profesionales sanitarios que trabajen, ya sea de forma habitual o esporádica,

con pacientes con enfermedades raras y sus familias. Y es que se trata de un documento de consulta muy práctico que permite introducir al trabajador en el mundo de las enfermedades raras y su impacto en los pacientes.

De esta forma ampliamos el número de trabajadores capaces de responder a las necesidades de este tipo de pacientes, minimizando así las complicaciones derivadas del estrés y la ansiedad que puedan generar estas situaciones. Por tanto la elaboración de una guía de bienvenida a partir de este trabajo permite formar y ayudar a los ya formados en esta área tan desconocida.

Por otro lado, este trabajo puede aplicarse en casos concretos de los pacientes, como por ejemplo en el caso que yo viví. El niño acudía cada dos semanas al hospital pare recibir tratamiento durante varias horas. Durante estas horas sería ideal realizar estas técnicas con los padres para así disminuir su ansiedad y frustración, de esta forma tenemos un seguimiento y tratamiento no solo del estado del niño sino también de los padres, que son los cuidadores del niño y a quienes debemos cuidar para que estos sean capaces de cuidar al niño.

Por lo tanto, se trata de un ámbito desconocido en el que mediante muy pocas herramientas como las que nos ofrece este trabajo podemos ayudar a reducir complicaciones y lo que es aún mejor, mejoraremos la calidad de vida de nuestros pacientes.

II

## Aportaciones en la formación como profesional sanitario.

Dado el carácter generalista que tiene la formación sanitaria universitaria en la profesión de enfermería, los conocimientos que se imparten sobre temas específicos, concretos, o fuera de lo común son escasos, quedando relegados a una formación de postgrado o alternativa y voluntaria. Por ende, el presente trabajo que trata sobre el manejo del estrés y la ansiedad y la atención psicológica en los pacientes con enfermedades raras (EERR) resulta atractivo, novedoso y complementario a dicha formación.

Sin embargo, debido a la escasez de estudios realizados con pacientes diagnosticados de EERR, esta investigación se ve obligada a realizar un símil entre el proceso de enfermedad de las enfermedades crónicas y EERR, por lo que, a pesar de la novedad del tema resultan familiares e incluso de fácil comprensión algunos de sus contenidos.

A pesar de ello, son llamativas las peculiaridades y dificultades que presenta el proceso de enfermedad de las enfermedades raras. Algunas de ellas según cita el estudio son:

- Falta de conocimientos e investigaciones sobre cada una de las EERR
- Gran retraso en el diagnóstico aumentando la incertidumbre, el estrés y dando lugar a un posible

agravamiento de la enfermedad por falta de tratamiento
- Pronostico de vida limitado
- Origen genético
- De carácter grave e incapacitante para los pacientes
- Falta de sensibilización social
- Falta de tratamientos y fármacos
- Falta de coordinación en la atención multidisciplinar que requieren estas enfermedades
- Escasez de recursos sanitarios pero también educativos laborales y sociales.
- Suponen una gran carga psicológica y son una fuente de sufrimiento para los pacientes pero también para las familias y los profesionales que los atienden.

En una sociedad, la forma en la que se tratan las enfermedades viene determinada por; el contexto historio; los recursos existentes; y sobre todo por la perspectiva que se tenga sobre el concepto de salud. Es decir, en base a lo que signifique para una sociedad estar sano o enfermero, se actuara en consecuencia para conseguir salud y para evitar o tratar la enfermedad.

Es por ello que los términos de salud y enfermedad son dos términos abstractos e intangibles que se construyen a través de su significado social.

Actualmente, el concepto de salud más popular y en torno al que giran la mayoría de actuaciones en materia de salud es el que utiliza la Organización Mundial de la Salud y la define como "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades".

Como se puede observar en la definición, la salud mental viene reflejada como parte inherente al concepto de salud. Es decir, se entiende que cuando se atiende a un paciente, el estado mental del mismo es tenido en cuenta y es tratado en consecuencia.

De esta forma, la realidad que viven los pacientes con EERR y sus familiares no parece estar en sintonía con el concepto de salud actual, pues es evidente que, además de la escasez de recursos que sufren, la atención psicológica durante el proceso de enfermedad es escasa, está obsoleta o incluso no existe.

Cabe esperar que sea una cuestión de tiempo que la atención sanitaria se actualice, vaya realizando investigaciones sobre las EERR y su impacto sobre la salud mental de los pacientes y familiares, y vaya incluyendo intervenciones con evidencia científica en torno a la salud mental de estos pacientes.

Respecto a esta cuestión puede existir un conflicto de intereses en cuanto a destinar recursos a una problemática poco común. En un estado de bienestar y un sistema sanitario

como es el de España, los recursos siendo escasos y las necesidades ilimitadas, se estudia cómo distribuirlos para alcanzar el máximo estado de salud en una población. Destinar recursos a patologías con una prevalencia mucho menos a otras, puede conllevar recortes en otras intervenciones de salud que afecten a un elevado porcentaje de la población.

Creo que se debería estudiar la alternativa más económica y efectiva, pero que con el tiempo, se debería atender esta necesidad real y evidenciada desde las instituciones. Agrupando las EERR y a algunas enfermedades crónicas podría justificar la puesta en marcha de nuevas intervenciones sanitarias que atiendan los procesos de ansiedad, ya que el colectivo al que irían destinadas sería mucho mayor y extenso que si se realiza solo sobre las EERR. Esta es una posible solución, pero siendo cautos, lo correcto debería ser, que previo a un análisis coste-utilidad, se pongan en marcha las intervenciones que demuestren ser más efectivas.

**Aplicaciones prácticas**

La utilización de la Guía de Práctica Clínica para el manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria publicada por el Ministerio de Sanidad y la actualización de la Guía de Actuación para el Manejo de la Ansiedad en Atención Primaria del SNS-Osasunbidea se presentan como las

principales recomendaciones para llevar a cabo en la práctica clínica.

A su vez la tabla 1 sobre “niveles de evidencia y grados de recomendación“, representa un recursos muy accesible, sencillo y de fácil comprensión para valorar la aplicación de algunas de las técnicas para el manejo de la ansiedad.

Por último, cabe resaltar que la lectura del presente estudio conlleva a todo aquel que se precie a leerlo el inicio de un hilo de reflexión del cual no se verá el final. Hace que echemos una vista atrás sobre experiencias vividas en la práctica clínica diaria con pacientes con ansiedad, y hace que nos replanteemos como queremos abordar como enfermeras dichas problemáticas en un futuro.

## 9.- BIBLIOGRAFIA


1. Pérez TS, Rodríguez A, Buset N, Rodríguez F, García M a, Pérez P, et al. Psychonephrology: psychological aspects in autosomal dominant polycystic kidney disease. Nefrologia [Internet]. 2011 [citado el 7 Sep 2015];31(6):716–22. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22130288

2. Puente-Ferreras A, Barahona-Gomariz MJ, Fernández-Lozano MP. Las enfermedades raras: naturaleza, características e intervención biopsicosocial. Portularia [Internet]. 2011 [citado el 7 Sep 2015];11(1):11–23. Disponible en:http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/4925/enfermedades_raras.pdf?sequence=2

3. Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS). What a rare disease? [Internet]. Barcelona: Eurordis. 2014 [citado el 11 Feb 2016]. Disponible en:http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease

4. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Sobre las enfermedades raras [Internet]. Madrid: FEDER. 2015 [citado el 11 Feb 2016]. Disponible en:http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras

5. Ruiz B. Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras

[Internet]. Sevilla: FEDER; 2009 [citado el 7 Sep 2015]. Disponible en:http://www.dgenes.es/archivos/guia_apoyo_psicologico_FEDER.pdf

6. Intersocial. Estudio sobe situación de necesidades sociosanitarias de las personas con EERR en España. EstudiENSERio [Internet]. Madrid: Federación Española De Enfermedades Raras; 2009 [citado el 7 Sep 2015]. Disponible en:https://www.enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio_ENSERio.pdf

7. Ministerio de sanidad y política social (MSPS). Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009 [citado el 8 Sep 2015]. Disponible en:http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf

8. Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS). Acerca de EURORDIS [Internet]. Barcelona: Eurordis. 2015 [citado el 15 Feb 2016]. Disponible en:http://www.eurordis.org/es/acerca-de-eurordis

9. Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (GERNA). Quienes somos [Internet]. Pamplona: Acuarela Digital. 2015 [citado el 15 Feb 2016]. Disponible en:http://www.enfermedadespocofrecuentes.org/p/es/gerna.php

10. Orden SAS/2007/2009 de 20 de Julio por la que se crea y regula el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias en Burgos. Boletín Oficial del Estado nº 179 (25-07-2009).

11. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Memoria de actividades 2014 [Internet]. Madrid: Federación Española De Enfermedades Raras; 2014 [citado el 15 Feb 2016]. Disponible en:https://www.enfermedades-raras.org/images/pdf/memoria-feder-2014.pdf

12. CRE Enfermedades Raras. Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos. Cometidos [Internet]. Burgos: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. 2015 [citado el 19 May 2016]. Disponible en:http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/centro/cometidos/index.htm

13. Orphanet. Portal de información de referencia en enfermedades raras y medicamentos huérfanos [Internet]. París: Inserm. 2016 [citado el 19 May 2016]. Disponible en:http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES

14. Cano-vindel A. Los desórdenes emocionales en Atención Primaria. Ansiedad y Estrés [Internet]. 2011 [citado el 17 Nov 2015];17(1):75–97. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/230580870_Los_desordenes_emocionales_en_Atencion_Primaria

15. Ministerio de Sanidad Servicio Social e Iguadad. Actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad, servicio social e igualdad; 2014 [citado el 8 Sep 2015]. Disponible en:http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_Enfermedades_Raras_SNS_2014.pdf

16. Orozco Gómez AM, Castiblanco Orozco L. Factores Psicosociales e Intervención Psicológica en Enfermedades Crónicas No Transmisibles. Rev Colomb Psicol [Internet]. 2015 [citado el 29Oct 2015];24(1):203–17. Disponible en:http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/42949

17. North American Nursing Diagnosis Association (NANDA international). NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications 2015-2017; [Internet]. Barcelona: Elsevier. 2015 [citado el 15 Feb 2016]. Disponible en:https://extranet.unavarra.es/,DanaInfo=www.nnnconsult.com+nanda

18. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud España 2011/12. Informes monográficos nº 3. Calidad de Vida relacionada con la saludo en Adultos [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Disponible en:http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/informesMonograficos/CVRS_adultos_EQ_5D_5L.pdf

19. Hernández M, Cruzado JA, Prado C, Rodríguez E, Hernández C, González MÁ, et al. Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. Psicooncología [Internet]. 2012 Jan 11 [citado el 7 Sep 2015];9(2-3):233–57. Disponible en: http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/40895

20. PDQ® Supportive and Palliative Care Editorial Board. PDQ Adjustment to Cancer [Internet]. Bethesda (Maryland): National Cancer Institute. 2015 [citado el 7 Dic 2015]. Disponible en:http://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings/anxiety-distress-hp-pdq#section/all

21. Molinari G, Vizcaíno Y, Herrero R, Río del E, Agustí A, García A. Potenciando las emociones positivas y la activación comportamental en pacientes con fibromialgia mediante la utilización de nuevas tecnologías. Fòrum Recer [Internet]. 2011 [citado el 6 Oct 2015];16(1):989–1006. Disponible en:http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/77426

22. Primo J. Niveles de evidencia y grados de recomendación. Enferm Inflamatoria Intest al día [Internet]. 2003 [citado el 22 Feb 2016];2(2):39–42. Disponible en:http://www.svpd.org/mbe/niveles-grados.pdf

23. Chapman CR. Painful Multi-Symptom Disorders. In: Kruger L, Light AR, editors Translational Pain Research: From Mouse to Man [Internet]. Boca Raton (Florida):CRC Press/Taylor & Francis; 2010. p. 1–24. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK57272/?report=

printable

24. Muñoz A, Oreja-Guevara C, Cebolla Lorenzo S, Carrillo Notario L, Rodríguez Vega B, Bayón Pérez C. Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness. Neurología [Internet]. 2016 [citado el 24 Ene 2016];31(2):113–20. Disponible en:http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90450027&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=295&ty=90&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=295v31n02a90450027pdf001.pdf

25. Fancourt D, Aufegger L, Williamon A. Low-stress and high-stress singing have contrasting effects on glucocorticoid response. Front Psychol [Internet]. 2015 [citado el 24 de Sep 2015];6(Sep):1–5. Disponible en:http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2015.01242

26. Pooler A, Beech R. Examining the relationship between anxiety and depression and exacerbations of COPD which result in hospital admission: a systematic review. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis [Internet]. 2014 [citado el 24 de Sep 2015];9:315–30. Disponible en: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3974694&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

27. Del Río E, Molinari G, Vizcaíno Y, Herrero R, Agustí A, García

A. El papel de factores físicos y psicológicos en la calidad de vida de pacientes con FM. Repos Univ Jaume I Fòrum Recer [Internet]. 2011 [citado el 7 Sep 2015];16(1):961–71. Disponible en: http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/77407/fr_2011_10_6.pdf?sequence=1

28. Ariz M, Caiñena A, Gacía M, Moros M, Pascual P, Salaberri A. Manejo de la ansiedad en Atención Primaria. Guía de actuación [Internet]. Pamplona: Dirección Atención Primaria-Servicio Navarro Salud-Osasunbidea; 2009 [citado el 24 de Sep 2015]. Disponible en: http://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=227832

29. Mayoral Rivero. E, Ceballos Reyes. E. Guía Técnica para Grupos de Afectados y Asociaciones. Ámbito social y psicológico [Internet]. Badajoz: FEDER; 2010 [citado el 7 Sep 2015]. Disponible en:http://www.enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Guia_Asesoria_Tcnica.pdf

30. Kelley D. Mind-body therapies: evidence and implications in advanced oncology practice. J Adv Pract Oncol [Internet]. 2012 [citado el 29 Oct 2015];3(6):357–73. Disponible en: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4093363&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

31. De Faye BJ, Wilson KG, Chater S, Voila RA, Hall P. Stress and coping with advanced cancer. Palliat Support Care [Internet]. 2006 [citado el 4 Feb 2016];4(3):239–49. Disponible

en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17066965

32. Airosa F, Andersson SK, Falkenberg T, Forsberg C, Nordby-Hörnell E, Ohlén G, et al. Tactile massage and hypnosis as a health promotion for nurses in emergency care-a qualitative study. BMC Complement Altern Med [Internet]. 2011 [citado el 29Oct 2015];11(1):83–91. Disponible en:http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3203095&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

33. McGrandles A, McCaig M. Diagnosis and management of anxiety in primary care. Nurse Prescr [Internet]. 2010 [citado el 24 de Sep 2015];8(7):310–8. Disponible en:http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/abstract.html?uid=48935

34. Kashani F, Babaee S, Bahrami M, Valiani M. The effects of relaxation on reducing depression, anxiety and stress in women who underwent mastectomy for breast cancer. Iran J Nurs Midwifery Res [Internet]. 2012 [citado el 3 Feb 2016];17(1):30–3. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3590692/

35. Fotiou C, Vlastarakos P V, Bakoula C, Papagaroufalis K, Bakoyannis G, Darviri C, et al. Parental stress management using relaxation techniques in a neonatal intensive care unit: A randomised controlled trial. Intensive Crit Care Nurs [Internet]. 2015 [citado el 22 Feb 2016];32:1–9. Disponible en:http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.08.006

36. Manzoni GM, Pagnini F, Castelnuovo G, Molinari E. Relaxation training for anxiety: a ten-years systematic review with meta-analysis. BMC Psychiatry [Internet]. 2008 [citado el 22 Feb 2016];8(1):41. Disponible en:http://www.biomedcentral.com/1471-244X/8/41

37. Association for Applied Psychophysiology and Biofeeback. About Biofeedback [Internet]. Colorado: Association for Applied Psychophysiology and Biofeeback. 2011 [citado el 22 Feb 2016]. Disponible en:http://www.aapb.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3463

38. Kim K., Lee SW, Choe MA, Yi MS, Choi S, Kwon SH. Effects of abdominal breathing training using biofeedback on stress, immune response and quality of life in patients with a mastectomy for breast cancer. Taehan Kanho Hakhoe Chi [Internet]. 2005 [citado el 2 Feb 2016];35(7):1295–303. Disponible en:http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L44398567\nhttp://resolver.ebscohost.com/openurl?sid=EMBASE&issn=15982874

39. Mackay AM, Buckingham R, Schwartz RS, Hodgkinson S, Beran RG, Cordato DJ. The Effect of Biofeedback as a Psychological Intervention in Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Study. Int J MS Care [Internet]. 2015 [citado el 22 Feb 2016];17(3):101–8. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4455862/pdf/i1537-2073-17-3-101.pdf

40. Lemaire JB, Wallace JE, Lewin AM, de Grood J, Schaefer JP. The effect of a biofeedback-based stress management tool on physician stress: A randomized controlled clinical trial. Open Med [Internet]. 2011 [citado el 22 Feb 2016];5(4):154–65. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3345375/pdf/OpenMed-05-e154.pdf

41. Ratanasiripong P, Kaewboonchoo O, Ratanasiripong N, Hanklang S, Chumchai P. Biofeedback Intervention for Stress, Anxiety, and Depression among Graduate Students in Public Health Nursing. Nurs Res Pract [Internet]. 2015 [citado el 22 Feb 2016];2015(ID 160746):1–5. Disponible en:http://www.hindawi.com/journals/nrp/2015/160746/

42. Association for Applied Psychophysiology and Biofeeback. Efficacy [Internet]. Colorado: Association for Applied Psychophysiology and Biofeeback. 2011 [citado el 22 Feb 2016]. Disponible en:http://www.aapb.org/i4a/pages/index.cfm?pageID=3440

43. Lim S-J, Kim C. Effects of Autogenic Training on Stress Response and Heart Rate Variability in Nursing Students. Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci) [Internet]. 2014 [citado el 29Oct 2015];8(4):286–92. Disponible en:http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S197613171400070X

44. González JL. Del Entrenamiento Autógeno de Schultz a la

Psicoterapia Autógena de Luthe (I). Psiquis (Mexico) [Internet]. 1982 [citado el 22 Feb 2016];3(I):16–21. Disponible en:http://www.psicoter.es/_arts/pdf/82_001_28.pdf

45. Goto F, Tsutsumi T, Kabeya M, Ogawa K. Outcomes of autogenic training for patients with chronic subjective dizziness. J Psychosom Res [Internet]. 2012 [citado el 4 Dic 2015];72(5):410–1. Disponible en:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.017

46. Linnemann A, Kappert MB, Fischer S, Doerr JM, Strahler J, Nater UM. The effects of music listening on pain and stress in the daily life of patients with fibromyalgia syndrome. Front Hum Neurosci [Internet]. 2015 [citado el 29 Oct 2015];9(July):434. Disponible en: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4519690&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

47. Blanca E, Quesada S, Castelain T, Smith-Castro V, Pérez Sánchez R. Evaluación emocional prototípica de música de valencia afectiva positiva y negativa. Interam J Psychol [Internet]. 2014 [citado el 23 Feb 2016];48(1):30–41. Disponible en:http://iip.ucr.ac.cr/sites/default/files/Curriculum/Rolando_Perez/evaluacionemocionalprototipicademusica.pdf

48. Cassileth BR, Vickers AJ, Magill LA. Music Therapy for Mood Disturbance during Hospitalization for Autologous Stem Cell Transplantation: A Randomized Controlled Trial. Cancer

[Internet]. 2003 [citado el 2 Feb 2016];98(12):2723–9. Disponible en:http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.11842/pdf

49. Bradt J, Dileo C, Grocke D, Magill L. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2015 [citado el 2 Feb 2016];(2):10–1. Disponible en:http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=coch&AN=00075320-100000000-05621\nhttp://sfx.scholarsportal.info/uhn?sid=OVID:cochdb&id=pmid:&id=doi:&issn=&isbn=&volume=&issue=2&spage=&pages=&date=2015&title=Cochrane+Database+of+Syste

50. Lin MF, Hsieh Y, Hsu Y, Fetzer S, Hsu M. A randomised controlled trial of the effect of music therapy and verbal relaxation on chemotherapy-induced anxiety. J Clin Nurs [Internet]. 2011 [citado el 26 Feb 2016];20(1):988–99. Disponible en:https://slucancermt.files.wordpress.com/2013/11/mt-and-chemo-anxiety.pdf

51. Bertolín J. Eficacia-efectividad del programa de reducción del estrés basado en la conciencia plena ( MBSR ): actualización . Rev Asoc Esp Neuropsiq [Internet]. 2015 [citado el 21 de Sep 2015];35(126):289–307. Disponible en:http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v35n126/original4.pdf

52. Ferszt G, Miller R, Hickey J, Maull F, Crisp K. The Impact of a Mindfulness Based Program on Perceived Stress, Anxiety, Depression and Sleep of Incarcerated Women. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2015 [citado el 24 de Sep 2015];12(9):11594–607. Disponible en:http://www.mdpi.com/1660-4601/12/9/11594/

53. Matchim Y, Armer JM, Stewart BR. Mindfulness-based stress reduction among breast cancer survivors: a literature review and discussion. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2011 [citado el 31 Ene 2016];38(2):E61–71. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21356643

54. Keng, Shian-Ling; Smoski, M & Robins C, Keng S-L, Smoski MJ, Robins CJ. Effects of Mindfulness on Psychological Health: A Review of Empirical Studies. Clin Psychol Rev [Internet]. 2011 [citado el 31 Ene 2016];31(6):1041–56. Disponible en:http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2011.04.006

55. Hoffman CJ, Ersser SJ, Hopkinson JB, Nicholls PG, Harrington JE, Thomas PW. Effectiveness of mindfulness-based stress reduction in mood, breast- and endocrine-related quality of life, and well-being in stage 0 to III breast cancer: A randomized, controlled trial. J Clin Oncol [Internet]. 2012 [citado el 1 Feb 2016];30(12):1335–42. Disponible en:http://jco.ascopubs.org/content/30/12/1335.full.pdf+html

56. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en

Atención Primaria [Internet]. Madrid: Plan Nacional para el SNS dell Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [citado el 19 May 2016]. 19-68 p. Disponible en:http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename=Guia+resumida.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1220399613699&ssbinary=true

57. Foley E, Baillie A, Huxter M, Price M, Sinclair E. Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Individuals Whose Lives Have Been Affected by Cancer: A Randomized Controlled Trial. J Consult Clin Psychol [Internet]. 2010 [citado 1 el Feb 2016];78(1):72–9. Disponible en:http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-76449103442&partnerID=40&md5=7999e1f8ada4998f30c9c893786eb172\nhttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=paovftk&AN=00004730-201001000-00011\nhttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?

58. Ortega Pardo J. Tratamiento cognitivo-conductual protocolizado y en grupo, para la fibromialgia: aplicación en contexto hospitalario [Tesis doctoral]. Madrid. Universidad a Distancia (UNED); 2012.

59. Campbel C, Campbel L. A systematic review of cognitive behavioral interventions in advanced cancer. Patient Educ Couns [Internet]. 2012 [citado el 1 Feb 2016];89(1):15–24 10p. Disponible en:http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db

=c8h&AN=104370872&site=ehost-live&scope=site

60. Cabrera Y, López EJ, Ramos Y, González M, Valladares AM, López L. La hipnosis: una técnica al servicio de la Psicología. Medisur [Internet]. 2013 [citado el 17 Sep 2015];11(5):534–41. Disponible en:http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2515/1306

61. American Psichological Association. Hypnosis [Internet]. Washington:APA PsycNET®. 2016 [citado el 24 Feb 2016]. Disponible en:http://www.apa.org/topics/hypnosis/

62. Lang E, Berbaum K, Faintuch S, Hatsiopoulou O, Halsey N, Li X, et al. Adjunctive self-hypnotic relaxation for outpatient medical procedures: A prospective randomized trial with women undergoing large core breast biopsy. Pain [Internet]. 2006 [citado el 1 Feb 2016];126(1-3):155–64. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2656356/

63. Schnur J, David D, Kangas M, Green S, Bovbjerg D, Montgomery G. A randomized trial of a cognitive-behavioral therapy and hypnosis intervention on positive and negative affect during breast cancer radiotherapy. J Clin Psychol [Internet]. 2009 [citado el 1 Feb 2016];65(4):443–55. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2756503/

64. Schnur JB, Bovbjerg DH, David D, Tatrow K, Goldfarb AB, Silverstein JH, et al. Hypnosis decreases presurgical distress in excisional breast biopsy patients. Anesth Analg [Internet]. 2008 [citado el 5 Feb 2016];106(2):440–4. Disponible en:http://hc.rediris.es/pub/bscw.cgi/d5000066/Schnur-Hypnosis_decreases_presurgical_distress_excisional_breast_biopsy.pdf

65. Lang E V, Berbaum KS, Pauker SG, Faintuch S, Salazar GM, Lutgendorf S, et al. Beneficial Effects of Hypnosis and Adverse Effects of Empathic Attention during Percutaneous Tumor Treatment: When Being Nice Does Not Suffice. J Vasc Interv Radiol [Internet]. 2008 [citado el 23 Feb 2016];19(6):897–905. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2967354/

66. Nezu AM, Nezu CM, Felgoise SH, McClure KS, Houts PS. Project Genesis: assessing the efficacy of problem-solving therapy for distressed adult cancer patients. J Consult Clin Psychol [Internet]. 2003 [citado el 5 Feb 2016];71(6):1036–48. Disponible en:http://pstnetwork.ucsf.edu/sites/pstnetwork.ucsf.edu/files/documents/Nezu et al. 2003.pdf

67. Allen SM, Shah AC, Nezu AM, Nezu CM, Ciambrone D, Hogan J, et al. A problem-solving approach to stress reduction among younger women with breast carcinoma: A randomized controlled trial. Cancer [Internet]. 2002 [citado el 5 Feb 2016];94(12):3089–100. Disponible

en:http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.10586/pdf

68. Zabalegui A, Sanchez S, Sanchez PD, Juando C. Nursing and cancer support groups. J Adv Nurs [Internet]. 2005 [citado el 2 Feb 2016];51(1):369–81. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0022012/?report=printable

69. Narváez A, Rubiños C, Gómez R, García A, Cortés-Funes F. Valoración de la eficacia de una terapia grupal cognitivoconductual en la imagen corporal, autoestima, sexualidad y malestar emocional (ansiedad y depresión) en pacientes de cáncer de mama. Psicooncología [Internet]. 2008 [citado el 24 Feb 2016];5(1):93–102. Disponible en:http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130093A

70. Rey E, Tierno M, Maldonado S, Cassinello C. Educación grupal en mujeres con diagnóstico enfermero de ansiedad. Metas de enfermería [Internet]. 2003 [citado el 3 Feb 2016];6(52):6–11. Disponible en:https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=301873

71. Krattenmacher T, Kühne F, Ernst J, Bergelt C, Romer G, Möller B. Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment - a systematic review. J Psychosom Res [Internet]. 2012 [citado el 4 Dic 2015];72(5):344–56. Disponible

en:http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399912000384

72. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado (BOE) nº 222 (16-09-2006).

# ANEXOS

## ANEXOI

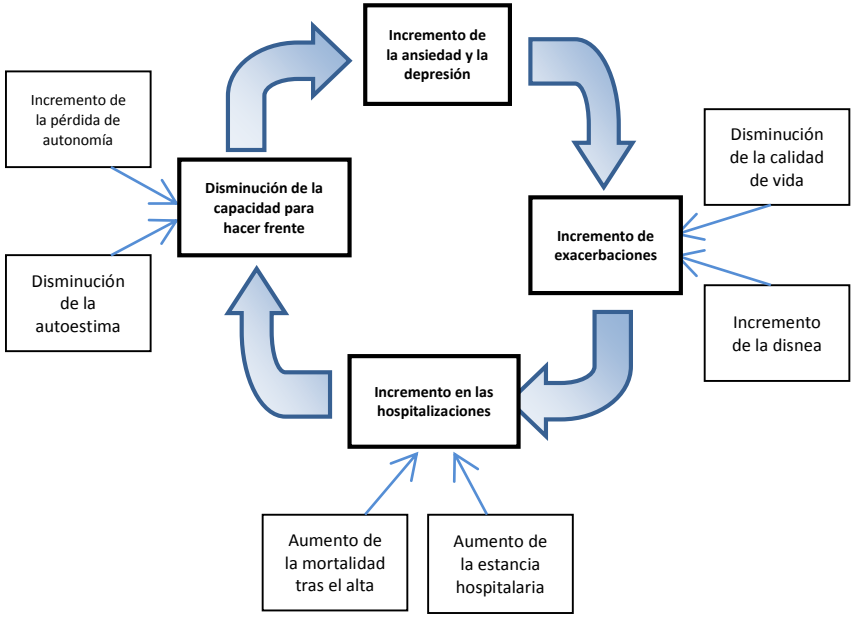


**Figura 6. INTERRELACION ENTRE ANSIEDAD Y EXACERBACION. Ideas principales de factores que intervienen en la relación de la ansiedad, la depresión y la exacerbación aguda de la EPOC. Traducido de: Pooler et al 2014 (26). Pág. 326**

# ANEXO II

**Tabla 3. PREOCUPACIONES COMUNES vs TRASTORNO DE ANSIEDAD. Esta tabla muestra las principales diferencias entre los síntomas comunes y los pertenecientes a trastornos de ansiedad. Traducido de: National Cancer Institute2015 (20). Pág. 33.**

| Síntomas de Preocupaciones Normales o Comunes | Síntomas más serios de Trastornos de Ansiedad |
|---|---|
| La preocupación viene y va. | La preocupación parece constante. |
| Tiene cierta dificultad en concentrarse. | Es incapaz de concentrarse. |
| Es capaz de “desconectarse de los pensamientos” la mayor parte del tiempo. | Es incapaz de "desconectarse de los pensamientos" la mayor parte del tiempo. |
| Tiene problemas ocasionales en conciliar el sueño. | Tiene problemas para conciliar el sueño y / o se despierta temprano más noches. |
| Tiene crisis de llanto ocasionales que parecen proporcionar algún alivio. | Tiene episodios frecuentes de llanto que interfieren con las ocupaciones diarias. |
| El miedo y la aprensión están claramente conectados a algún evento próximo (por ejemplo, el inicio del tratamiento, cita con el médico, o la recepción de resultados de la prueba). | El miedo y la aprensión parecen "flotar en el aire" y están presentes la mayor parte del tiempo. |
| Tiene pocos o ningún síntoma físico (por ejemplo aceleración del ritmo cardíaco, sequedad bucal, manos temblorosas o inquietud). | Tiene muchos síntomas físicos (por ejemplo, aceleración del ritmo cardíaco, sequedad bucal, manos temblorosas, inquietud, intranquilidad o agitación). |
| Tiene formas de reducir la ansiedad (por ejemplo la distracción, estando siempre ocupado). | Tiene pocas o ninguna forma de reducir la ansiedad. |

# ANEXO III

**Tabla 4. TABLA DE NIVELES DE EVIDENCIA. La tabla muestra los requisitos necesarios que deben cumplir los estudios para poder ser incluidos en uno u otro nivel de evidencia. Primo J 2003 (22)Pág. 40.**

Tabla IV. Niveles de evidencia (SIGN) [9]

| Nivel de evidencia | Tipo de estudio |
|---|---|
| 1++ | Meta-análisis de gran calidad, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos aleatorizados o ensayos clínicos aleatorizados con muy bajo riesgo de sesgos. |
| 1+ | Meta-análisis bien realizados, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos aleatorizados o ensayos clínicos aleatorizados con bajo riesgo de sesgos. |
| 1- | Meta-análisis, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos aleatorizados o ensayos clínicos aleatorizados con alto riesgo de sesgos. |
| 2++ | Revisiones sistemáticas de alta calidad de estudios de cohortes o de casos y controles, o<br>Estudios de cohortes o de casos y controles de alta calidad, con muy bajo riesgo de confusión, sesgos o azar y una alta probabilidad de que la relación sea causal. |
| 2+ | Estudios de cohortes o de casos y controles bien realizados, con bajo riesgo de confusión, sesgos o azar y una moderada probabilidad de que la relación sea causal. |
| 2- | Estudios de cohortes o de casos y controles con alto riesgo de confusión, sesgos o azar y una significante probabilidad de que la relación no sea causal. |
| 3 | Estudios no analíticos (observaciones clínicas y series de casos). |
| 4 | Opiniones de expertos. |

**Tabla 5. TABLA DE GRADOS DE RECOMENDACIÓN. La tabla muestra el nivel de evidencia que deben alcanzar los estudios para poder obtener un determinado grado de recomendación. Primo J 2003 (22)Pág. 40.**

Tabla V. Grados de recomendación (SIGN) [9]

| Grado de recomendación | Nivel de evidencia |
|---|---|
| A | Al menos un meta-análisis, revisión sistemática o ensayo clínico aleatorizado calificado como 1++ y directamente aplicable a la población objeto, o<br>Una revisión sistemática de ensayos clínicos aleatorizados o un cuerpo de evidencia consistente principalmente en estudios calificados como 1+ directamente aplicables a la población objeto y que demuestren globalmente consistencia de los resultados. |
| B | Un cuerpo de evidencia que incluya estudios calificados como 2++ directamente aplicables a la población objeto y que demuestren globalmente consistencia de los resultados, o<br>Extrapolación de estudios calificados como 1++ o 1+. |
| C | Un cuerpo de evidencia que incluya estudios calificados como 2+ directamente aplicables a la población objeto y que demuestren globalmente consistencia de los resultados, o<br>Extrapolación de estudios calificados como 2++. |
| D | Niveles de evidencia 3 o 4, o<br>Extrapolación de estudios calificados como 2+. |

“Muchos de los cambios propuestos para combatir y controlar el estrés están a nuestro alcance, y poco a poco podremos conseguirlo, ya sea por nosotros mismos o con las ayudas familiares, profesionales o institucionales que sean necesarias en cada caso. Es cierto que todo cambio personal o ambiental implica una dosis de esfuerzo, pero las mejoras y beneficios que puedan obtenerse en nuestra salud y calidad de vida, bien merecen que al menos comencemos a intentarlo.” Diana Vasermanas.