



**Facultad de Ciencias da la Salud**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2018 - 2019

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Aproximaciones a la Sexualidad y Salud sexual en  
personas con enfermedad renal en Hemodiálisis.**

**Paloma Sánchez Roberto**

**Septiembre 2019**

**Directoras del trabajo:**

**Thais Pousada García.** Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña. Grupo de Investigación RNASA-IMEDIR.

**Jessica Antelo Álvarez.** Terapeuta Ocupacional en Alcer Coruña (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón).

## ÍNDICE

1. Resumen .....	3
Resumo .....	4
Abstract.....	5
2. Introducción.....	6
3. Objetivos .....	10
3.1. Objetivos generales .....	10
3.2. Objetivos específicos.....	10
4. Metodología.....	11
4.1. Tipo de estudio: .....	11
4.2. Ámbito de estudio: .....	11
4.3. Periodo de estudio:.....	11
4.4. Población de estudio:.....	11
4.5. Selección de la muestra:.....	12
4.6. Tamaño de la muestra: .....	13
4.7. Criterios de inclusión y exclusión:.....	13
4.8. Variables del estudio:.....	15
4.9. Procedimiento:.....	16
4.10. Análisis de datos: .....	19
4.11. Criterios de rigor y calidad de la investigación.....	20
4.12. Aspectos éticos-legales:.....	21
5. Resultados .....	22
5.1. Estudio de la influencia del tratamiento de hemodiálisis en la sexualidad de los usuarios y sus parejas .....	22
5.2. Estudio del abordaje de la Sexualidad y la Salud sexual desde la disciplina de Terapia Ocupacional.....	32
6. Discusión.....	39
7. Conclusiones.....	44
8. Bibliografía .....	45
9. Apéndices.....	48

## 1. Resumen

**Objetivo:** El presente trabajo tiene dos objetivos principales: por un lado, explorar y conocer la perspectiva que tienen las personas usuarias del servicio de hemodiálisis y sus parejas acerca de su salud sexual y el desarrollo de su sexualidad. Por otra parte, también se busca conocer la visión, experiencia y opinión de los profesionales de Terapia Ocupacional acerca del abordaje de esta actividad básica de la vida diaria.

**Metodología:** Se desarrolla un estudio transversal, de índole mixta, con una muestra de población perteneciente a una asociación representante de personas con enfermedades renales.

Para cumplir con el segundo objetivo, se recogerán datos en su mayoría a través de una metodología cuantitativa a terapeutas ocupacionales del territorio nacional con más de 12 meses de experiencia.

**Resultados:** En los hallazgos se ofrecen perspectivas comunes acerca de la sexualidad y/o salud sexual, tanto en los usuarios y sus parejas, como en los propios profesionales de la Terapia Ocupacional. Es contradictorio el hecho de que, a pesar que ambos colectivos exponen la importancia de considerar estas cuestiones en la vida de todas las personas, existe un tabú que dificulta, e incluso impide, su abordaje satisfactorio.

**Conclusiones:** El tabú existente en torno a la sexualidad y/o salud sexual dificulta la intervención de la misma; ya sea por reparo de los profesionales o de los propios usuarios.

**Palabras clave:** Sexualidad, salud sexual, insuficiencia renal, hemodiálisis, diálisis, Terapia Ocupacional.

**Tipo de estudio:** Trabajo de investigación

## **Resumo**

**Obxectivo:** O presente traballo pretende dous obxectivos principais: por unha banda, explorar e coñecer a perspectiva dos usuarios do servizo de hemodiálise e das súas parellas sobre a súa saúde sexual e o desenvolvemento da súa sexualidade. Por outra banda, tamén se buscará coñecer a visión, a experiencia e a opinión dos profesionais da Terapia Ocupacional sobre o enfoque desta actividade básica da vida diaria.

**Metodoloxía:** Realízase un estudo transversal, de natureza mixta, cunha mostra da poboación pertencente a unha asociación que representa a persoas con enfermidades renais.

Para cumprir o segundo obxectivo, os datos recolléranse na súa maioría a través dunha metodoloxía cuantitativa para terapeutas ocupacionais no territorio nacional con máis de 12 meses de experiencia.

**Resultados:** Os resultados ofrecen perspectivas comúns sobre a sexualidade e/ou a saúde Sexual, tanto nos usuarios e as súas parellas, coma nos propios profesionais de Terapia Ocupacional. O feito de que aínda que ambos grupos expoñan a importancia de considerar estes temas na vida de todas as persoas, é contradictorio, xa que existe un tabú que dificulta e mesmo impide o seu enfoque satisfactorio.

**Conclusións:** O tabú existente en torno á sexualidade e/ou á saúde sexual dificulta a súa intervención; ben por reparo dos profesionais ou dos propios usuarios.

**Palabras clave:** Sexualidade, saúde sexual, insuficiencia renal, hemodiálise, diálise, Terapia Ocupacional.

**Tipo de estudo:** Traballo de investigación

## **Abstract**

**Objectives:** The present work intends two main objectives: on the one hand, to explore and know the perspective of the users of the hemodialysis service and their partners, about their Sexual Health and the development of their Sexuality. On the other hand, it will also seek to know the vision, experience and opinion of Occupational Therapy professionals about the approach of this basic activity of daily life.

**Methodology:** A cross-sectional study, of a mixed nature, is carried out with a sample of the population belonging to an association representing people with kidney diseases.

To meet the second objective, data will be collected through a quantitative methodology for occupational therapists in the national territory with more than 12 months of experience.

**Results:** The findings of this research show that there is a similar perspective on sexuality and/or sexual health in both participating groups. The two groups indicate that it is important to consider these issues in the lives of all people. However, there is a taboo that hinders and can impede this issue from being adequately addressed.

**Conclusions:** The existing taboo around sexuality and / or sexual health makes it difficult to intervene; either by repair of the professionals or of the users themselves.

**Keywords:** Sexuality, sexual health, renal failure, hemodialysis, dialysis, Occupational Therapy.

**Type of work:** Research work

## **2. Introducción**

La enfermedad renal crónica se presenta como una disminución de la función renal que evoluciona de manera progresiva e irreversible. Toda patología renal de tipo crónico se determina a través del análisis del filtrado glomerular, siendo inferior a 60 mL/min/1,73 m<sup>2</sup>, o a la presencia de daño renal persistente durante al menos 3 meses<sup>1,2</sup>. Esto deriva, en estadios avanzados, en una incapacidad de los riñones para eliminar los desechos y el exceso de líquido del cuerpo, precisando de un tratamiento sustitutivo que realice la función renal o un trasplante. La diálisis es un procedimiento que permite la eliminación de residuos de la sangre cuando se presenta una insuficiencia renal terminal<sup>2</sup>. Para la realización de este procedimiento se diferencian dos métodos; la hemodiálisis y la diálisis peritoneal. En concreto, este estudio centra su foco en los usuarios del servicio de hemodiálisis, por la fuerte repercusión que conlleva en la vida diaria de las mismas y de su entorno.

El hecho de someterse a un tratamiento de hemodiálisis exigen a la persona modificar sus hábitos y estilos de vida, persistiendo a lo largo del tiempo<sup>3,4</sup>, derivando en cambios físicos y psicoemocionales, con el condicionamiento obvio sobre sus actividades de la vida diaria<sup>3,4</sup>. Esta nueva rutina conlleva severas consecuencias en la persona y su entorno social, requiriendo el deber de adaptarse a nuevos patrones de vida<sup>5</sup>. Iniciar este tratamiento supone la asistencia al servicio 3 días a la semana, durante una media de 4 horas además de los desplazamientos; llegando a prolongarse a 5 sesiones semanales en casos extraordinarios donde no se presenta adherencia al tratamiento, comúnmente por incumplimiento de las pautas nutricionales<sup>6</sup>.

Las relaciones interpersonales más cercanas (familia y/o pareja) se pueden ver afectadas debido a cambios en la condición física, como puede ser el aumento de la fatiga y las consecuencias de la pluripatología, que suele acompañar a la enfermedad renal de base (diabetes, hipertensión, enfermedades congénitas...). Los principales cambios que se producen en las personas usuarias del servicio de hemodiálisis y su entorno más

cercano afectan a la economía familiar (por modificaciones o ruptura de la actividad laboral), al cambio de roles, a la participación social, pudiendo dar lugar a la aparición de malestar psíquico y dificultades en la participación de la sexualidad<sup>6</sup>. Los posibles juicios de valor y estigmatizaciones predominantes en la sociedad hacia las personas con enfermedades crónicas pueden acentuar dicha relación con su entorno<sup>4</sup>.

Derivado de todo lo anterior, un aspecto importante que se puede ver altamente comprometido en la vida de estas personas, es el desarrollo de su sexualidad y salud sexual. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2006 define la sexualidad como un aspecto amplio y plural presente a lo largo de toda la vida de las personas; “abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Su vivencia se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales<sup>7</sup>”. Hay una estrecha relación entre la sexualidad y la Salud sexual, por lo que la OMS y la Asociación Panamericana de la Salud, en colaboración con la Asociación Mundial de Sexología, proponen que “la Salud sexual es la experiencia del proceso permanente de consecución de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad<sup>8</sup>”. Considerando como definición de Salud sexual, según la OMS, como “el estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia<sup>9</sup>”.

Teniendo en cuenta estos conceptos, se entiende que la sexualidad es una parte fundamental en la vida de las personas, comprendiendo a un conjunto de sentimientos y experiencias eróticas que uno experimenta consigo mismo o en la interacción con otros<sup>5</sup>.

El tratamiento de hemodiálisis da lugar a una alta prevalencia de disfunción sexual en ambos géneros<sup>5,8</sup>. Por una parte, se producen alteraciones en las funciones bioquímicas y fisiológicas durante la Enfermedad Renal

Crónica (ERC), que pueden dar lugar a una respuesta psicológica inadecuada causada por el propio tratamiento de hemodiálisis, el cambio en la percepción del estado físico, las alteraciones a nivel hormonal, la presencia de posibles patologías asociadas (diabetes, hipertensión, enfermedades congénitas) o los efectos secundarios derivados de la medicación<sup>5,8</sup>. Además, en el caso de las mujeres, se producen defectos en la lubricación y disminución de la libido<sup>5</sup>, mientras que en los hombres, puede derivar en una falta de deseo sexual e impotencia<sup>5</sup>. En ocasiones, a lo anterior se añaden aspectos emocionales que hacen más compleja la situación; siendo los más frecuentes el estrés, la ansiedad, sentimiento de inutilidad, culpa, inferioridad y/o baja autoestima, así como el temor de no poder mantener relaciones sexuales satisfactorias<sup>8</sup>.

Algunos estudios certifican que las personas sin relaciones sexuales muestran mayor prevalencia de depresión y ansiedad, así como una percepción limitada de su calidad de vida<sup>10</sup>.

La Declaración Universal de los Derechos Sexuales considera la sexualidad como “una parte integral de la personalidad de todo ser humano; su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades psicosociales humanas básicas, y construida a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales<sup>11</sup>”.

Teniendo en consideración esta perspectiva, los profesionales que intervienen con las personas que reciben un tratamiento de hemodiálisis deben favorecer su bienestar, en todas las áreas de su vida, procurando mantener y potenciar, a su vez, “la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para hacerlo o no, cuándo y con qué frecuencia”<sup>12</sup>. La sexualidad y salud sexual deben ser reconocidas como un derecho a ser vivenciadas, y como un factor de bienestar a tener en cuenta, por lo que los esfuerzos de los profesionales de las diversas disciplinas deben ir orientados a satisfacer también estas facetas<sup>13</sup>.

El Marco Trabajo de la Práctica de Terapia Ocupacional incluye la actividad sexual como una Actividad Básica de la Vida Diaria (ABVD)<sup>14</sup>. El papel del

profesional de la disciplina es dar soporte a la persona, permitiendo que exprese sus temores y preocupaciones, consensuando alternativas para la resolución de los problemas expuestos, que darán lugar a la expresión y satisfacción sexual<sup>14</sup>.

El posicionamiento de la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA) acerca del abordaje de la disciplina en relación a la sexualidad de las personas, propone diferentes enfoques a la hora de intervenir en esta ABVD; la promoción de la salud, el enfoque rehabilitador y el de mantenimiento<sup>14</sup>. Cada uno de ellos pretende mejorar la capacidad del individuo en la participación en su sexualidad y/o Salud sexual.

“Los terapeutas ocupacionales deben considerar el concepto de <<justicia ocupacional>> como el objetivo principal de la profesión e incluir en su intervención temas de la sexualidad<sup>15</sup>”. La sexualidad abarca actividades comunes como coquetear, arreglarse, el cuidado de los hijos y/o la participación social durante una cita, lo que permite a una persona expresar así su identidad sexual, satisfaciendo sus necesidades<sup>15</sup>.

Teniendo en cuenta todo lo anteriormente expuesto, este estudio de investigación pretende analizar la perspectiva de los usuarios del servicio de hemodiálisis y sus parejas acerca de su Salud sexual y/o participación en la sexualidad. Con ello, se pretende explorar y reflejar los cambios que han vivenciado en su vida diaria, y el hecho de como el tratamiento influye en sus actividades cotidianas, centrando el foco en esta temática.

Por otro lado, y para enriquecer los resultados del trabajo, se ha solicitado la participación a profesionales de la Terapia Ocupacional con el fin de conocer cómo abordan la sexualidad y/o Salud sexual desde la disciplina.

### **3. Objetivos**

#### **3.1. Objetivos generales**

- A. Conocer la perspectiva de los usuarios con insuficiencia renal que asisten a tratamiento de hemodiálisis, acerca de su participación en su sexualidad y salud sexual.
- B. Conocer la perspectiva de las parejas de usuarios/as con insuficiencia renal que realizan hemodiálisis, acerca de su participación en su sexualidad y salud sexual.
- C. Conocer la perspectiva de los profesionales del Terapia Ocupacional acerca del abordaje sobre la sexualidad y salud sexual.

#### **3.2. Objetivos específicos**

- A.B.1. Determinar las preocupaciones y/o dificultades que perciben los usuarios y sus parejas en su actividad sexual.
- A.B.2. Establecer posibles factores que pueden influir en la participación de los usuarios y sus parejas en su sexualidad.
- A.B.3. Dar evidencia de las dificultades y/o alteraciones que plantea la hemodiálisis en la sexualidad de las personas usuarias y sus parejas.
  
- C.1. Evidenciar las prácticas y experiencias de los profesionales de Terapia Ocupacional sobre su intervención hacia los elementos de participación en la sexualidad de las personas en tratamiento de hemodiálisis.
- C.2. Determinar diferentes técnicas y abordajes para fomentar la participación en la sexualidad de personas en tratamiento de hemodiálisis desde la disciplina de Terapia Ocupacional.
- C.3. Detectar carencias de formación y nuevas estrategias de intervención para apoyar el desarrollo profesional en un tema tabú como es el de la participación en la sexualidad de personas en tratamiento de hemodiálisis.

## **4. Metodología**

### **4.1. Tipo de estudio:**

Este trabajo de investigación presenta una metodología mixta. Se introdujeron variables cuantitativas que permitieran la medición y análisis de los datos obtenidos de manera cuantificable. Además, y como base fundamental de este estudio, se siguió una metodología cualitativa donde se obtuvieron testimonios y experiencias de los participantes.

Es un estudio transversal, donde la información se recogió en un momento concreto de la historia de vida de los participantes. Los resultados se obtuvieron mediante un análisis descriptivo y observacional.

### **4.2. Ámbito de estudio:**

El estudio se llevó a cabo en colaboración con una entidad provincial de personas con enfermedad renal en el área sanitaria de Santiago de Compostela para favorecer el acceso a la muestra y, con los resultados, aportar unos mayores beneficios a la población de estudio.

### **4.3. Periodo de estudio:**

El estudio se llevó a cabo en el período comprendido entre Octubre de 2018 y Julio de 2019.

### **4.4. Población de estudio:**

Se contemplaron dos grupos de informantes como participantes en el estudio. Por un lado, las personas usuarias del servicio de hemodiálisis y parejas de este colectivo, pudiendo participar en el estudio ambos integrantes de la pareja o de manera individual relatando su perspectiva.

Por otro, profesionales de la disciplina de Terapia Ocupacional, independientemente de su ámbito de intervención.

#### **4.5. Selección de la muestra:**

Dado que el estudio pretendía obtener información tanto de los usuarios del servicio de hemodiálisis y sus parejas como de los profesionales de Terapia Ocupacional, la obtención de la muestra se llevó a cabo en dos partes. En primer lugar, la muestra formada por personas usuarias del tratamiento de hemodiálisis y sus parejas se desarrolló a través del contacto con una clínica de hemodiálisis colaboradora con la entidad representante de personas con enfermedad renal, perteneciente al área sanitaria de Santiago de Compostela. En colaboración con los profesionales de la entidad, se ofreció a los usuarios participar en el estudio. Una vez se facilitó la hoja de información sobre el desarrollo del proyecto, se planteó la posibilidad de que éstos/as pudieran participar de forma voluntaria. Tras su aceptación, se pusieron en contacto con las tutoras de la alumna, J.A.A. o T.P.G, con el fin de informar de su consentimiento y dar paso a las entrevistas.

En función de los criterios de inclusión definidos para los usuarios y parejas, se desarrolló un muestreo intencional o de conveniencia, teniendo en cuenta el tipo de estudio aplicado y las condiciones de acceso a la población. Mediante esta técnica se seleccionó una muestra representativa del colectivo.

En el caso de los objetivos dirigidos a conocer la perspectiva de los profesionales de Terapia Ocupacional acerca del abordaje de la sexualidad y la salud sexual, se planteó el reclutamiento de los participantes en colaboración con el Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA) y el Consejo General de Colegios Profesionales de Terapeutas Ocupacionales de España (CGCPTOE). A través de sus correspondientes comunicaciones a personas colegiadas, se informó a terapeutas ocupacionales del territorio nacional la posibilidad de participar en el estudio con el fin de ampliar los conocimientos de disciplina acerca de la metodología de trabajo en esta área.

#### **4.6. Tamaño de la muestra:**

Al tratarse de un estudio básicamente cualitativo, el tamaño de la muestra vino determinado por la saturación teórica acerca de la temática de estudio y de los objetivos propuestos.

#### **4.7. Criterios de inclusión y exclusión:**

Los criterios de inclusión y exclusión que se establecieron para la selección de los participantes en el estudio fueron descritos en las *Tablas I, II y III* con el fin de formar una muestra que permitiera obtener información de todos los implicados.

##### **4.7.1. Criterios de inclusión y exclusión usuarios/as:**

*Tabla I. Criterios para usuarios con ERC*

<b>Usuaris/os con insuficiencia renal</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Ser mayor de 18 años.	No dar el consentimiento para participar en el estudio.
Tener un diagnóstico de insuficiencia renal crónica.	Presentar alteraciones a nivel cognitivo que originen una puntuación menor de 25 en la escala Mini-examen Cognoscitivo de Lobo.
Ser usuario/a del servicio de hemodiálisis.	
Acudir al servicio de Terapia Ocupacional durante un mínimo de 12 meses.	Presentar una disminución del nivel de conciencia.

#### 4.7.2. Criterios de inclusión y exclusión parejas:

Tabla II. Criterios para las parejas

<b>Parejas</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Ser mayor de 18 años.	No aceptar participar en el estudio.
Ser pareja de una persona usuaria del servicio de hemodiálisis.	Presentar una disminución del nivel de conciencia.
Ser pareja de una persona que acuda al servicio de Terapia Ocupacional durante un mínimo de 12 Meses.	Presentar alteraciones a nivel cognitivo que supongan una puntuación menor de 20 en la escala Mini-examen Cognoscitivo de Lobo.

#### 4.7.3. Criterios de inclusión y exclusión profesionales:

Tabla III. Criterios para los terapeutas ocupacionales

<b>Profesionales</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Estar diplomado/a o graduado/a en Terapia Ocupacional	No cumplir alguno de los criterios de inclusión
Tener una experiencia laboral de al menos 1 año	No ofrecer el consentimiento informado a participar
Ser residente en el territorio español	

#### **4.8. Variables del estudio:**

##### **4.8.1. Metodología cuantitativa**

Las variables a investigar en los participantes y sus parejas son:

- Sexo: Masculino / Femenino
- Edad: Años
- Entorno donde reside: Rural/Urbano
- Estado civil: Soltero/a / Pareja estable / Casado/a / Divorciado/a / Viudo/a
- Descendencia: Si/No
- Tiempo que lleva asistiendo al servicio de hemodiálisis: Meses
- Otras patologías/complicaciones: Diabetes / Hipertensión / Enfermedades congénitas (poliquistosis renal) / Otras
- Incapacidad laboral: Si/No
- Tiempo de desplazamiento al servicio de hemodiálisis: Minutos / Horas
- Puntuación Short Form 36 (SF36): No se aplicará este cuestionario a las parejas, por lo que no se considera una variable en dicho caso.

Las variables a investigar en los profesionales son:

- Sexo: Masculino / Femenino
- Edad: Años
- Ámbito de actuación: RH física / Salud Mental / Infancia / Adolescencia / Mayores / Terapia Ocupacional Comunitaria
- Tiempo de actividad laboral: Años
- Tiempo transcurrido desde la obtención del título: años
- Universidad en la que obtuvo el título de TO
- Formación acerca de la intervención de TO en el ámbito de la sexualidad: Si/No

#### 4.8.2. Metodología cualitativa

Se obtuvo la información a través de las exposiciones y testimonios recogidos tanto en las entrevistas semiestructuradas realizadas a los usuarios y sus parejas (Apéndices 2 y 3), como en los cuestionarios recogidos de los profesionales de Terapia Ocupacional (Apéndice 4).

#### 4.9. Procedimiento:

El estudio se desarrolló a través de un conjunto de fases consecutivas que se sintetizan en la *tabla IV*.

Tabla IV. Cronograma del estudio

CRONOGRAMA DEL ESTUDIO	
Octubre 2018	Búsqueda bibliográfica y análisis de la información seleccionada.
Noviembre 2018	
Diciembre 2018	Elaboración del proyecto de investigación.
Enero 2019	Trabajo de campo con el fin de realizar las entrevistas a los participantes.
Febrero 2019	
Marzo 2019	Envío del cuestionario de elaboración propia al COTOGA y al CGCPTOE para su difusión.
Mayo 2019	Transcripciones de las entrevistas y cuestionarios.
Junio 2019	Análisis e interpretación de los resultados.
Julio 2019	Elaboración de la discusión y conclusiones del estudio.

A continuación, se detalla el desarrollo de dichas etapas del trabajo:

##### 4.9.1. Búsqueda bibliográfica

Se llevó a cabo una exhaustiva búsqueda bibliográfica en las bases de datos científicas: PubMed, Web of Science, Scopus, Dialnet y OT Seeker. A su vez, se amplió información a través de la búsqueda en diferentes

revistas electrónicas y páginas web de entidades relacionadas con la población de estudio, así como en la literatura gris.

Las palabras clave utilizadas para la búsqueda en las diferentes fuentes de información han sido: sexualidad, salud sexual, insuficiencia renal, hemodiálisis, diálisis, terapia ocupacional. Estos términos se han revisado tanto en español como en inglés. Se han combinado de diversas formas los operadores booleanos AND y OR, con el fin de obtener mayores resultados.

#### **4.9.2. Entrada en el campo y selección de la muestra**

El acceso a la muestra de usuarios/as del servicio de hemodiálisis y sus parejas se obtuvo a través del contacto con una clínica de Santiago de Compostela, conveniada con la asociación Alcer Coruña. La entrada al campo y acceso a la muestra fue posible gracias a la profesional de Terapia Ocupacional que trabaja en la entidad, J.A.A. Ella planteó la posibilidad de participar en este estudio a las personas que cumplieran los criterios de inclusión, la finalidad del mismo y su metodología. Una vez presentada la hoja de información y aceptado el consentimiento, se dio paso a las entrevistas.

Por otro lado, para conocer la perspectiva de los profesionales de Terapia Ocupacional acerca del abordaje de la sexualidad y la salud sexual, se solicitó la colaboración del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA) y el Consejo General de Colegios Profesionales de Terapeutas Ocupacionales de España (CGCPTOE). A través de éstos se comunicó a terapeutas ocupacionales del territorio nacional la posibilidad de participar en el estudio.

#### **4.9.3. Selección y confección de los instrumentos de recogida de datos**

Los instrumentos utilizados para este estudio, así como el cuestionario y el guion de las entrevistas semiestructuradas, son de elaboración propia. Se

desarrollaron teniendo en cuenta los objetivos generales y específicos de este trabajo y la información que de cada una de ellas se pretendía obtener.

Como complemento a las entrevistas semiestructuradas a usuarios/as y parejas, se ha aplicado la escala Short Form-36 (*Apéndice 5*), incluyendo su puntuación total. Esta se seleccionó con el fin de valorar de forma cuantitativa, la percepción de la salud de la persona con enfermedad renal y su calidad de vida en el desempeño de las actividades de la vida diaria.

#### **4.9.3.1. Escala Short-Form 36**

La escala Short-Form 36 (SF-36) permite valorar, de manera numérica, diferentes aspectos en relación a la salud y el bienestar de la persona mediante 36 cuestiones que abordan aspectos de la vida diaria. Éstas se dividen en 8 bloques funcionales: el funcionamiento físico, limitación por problemas físicos, dolor corporal, funcionamiento o rol social, salud mental, limitación por problemas emocionales, vitalidad, energía o fatiga, y percepción general de la salud<sup>16</sup>.

#### **4.9.4. Trabajo de campo**

Una vez que los participantes dieron su consentimiento informado a través de las tutoras de la alumna, J.A.A. y/o T.P.G., se comenzaron las entrevistas.

Éstas discurrieron durante las sesiones de hemodiálisis en una clínica de hemodiálisis perteneciente al área sanitaria de Santiago de Compostela. Las entrevistas a las parejas se desarrollaron en salas habilitadas dentro de la misma clínica de hemodiálisis en la que se desarrolló el estudio.

#### **4.9.5. Difusión de los cuestionarios de elaboración propia a profesionales de Terapia Ocupacional**

La difusión del estudio a profesionales de la disciplina se desarrolló a través del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA) y el Consejo General de Colegios Profesionales de Terapeutas Ocupacionales de España (CGCPTOE). Mediante las plataformas digitales de estas entidades, se realizó el acceso al cuestionario online de elaboración propia, permitiendo además alcanzar una mayor participación. La temporalización del acceso a éstos vino determinada por dos factores, lograr la saturación teórica y/o alcanzar la fecha límite determinada, el 10 de abril de 2019.

Una vez finalizado el plazo de participación, y dado que al acceso al cuestionario (*Apéndice 4*) fue abierto a todo el colectivo, se realizó un cribado de los resultados en base a los criterios de inclusión planteados en este estudio para esta categoría de participantes.

#### **4.9.6. Análisis de los resultados y elaboración de la discusión:**

Los resultados se obtuvieron tras la realización de las entrevistas a los usuarios de hemodiálisis y sus parejas, siendo transcritas y codificadas con el fin de ser analizadas por las investigadoras favoreciendo la confidencialidad. Además, se recogió la información facilitada por los profesionales de la disciplina a través de los cuestionarios online.

La realización de la discusión de este estudio se elaboró basándose en los resultados obtenidos a través de ambos recursos de recogida de información, y en relación con la bibliografía manejada.

#### **4.10. Análisis de datos:**

Tras la ejecución del trabajo de campo, y una vez realizada las entrevistas con los diferentes grupos de participantes, se prosiguió con su transcripción, análisis y extracción de categorías conceptuales. Paralelamente y en base a éstas, se desarrollaron los resultados, la

discusión de éstos, y la síntesis de las conclusiones.

En cuanto al análisis de los datos cuantitativos, éstos se han expresado con su frecuencia absoluta y porcentaje válido (en el caso de las variables categóricas), así como con la media, desviación típica y rango, para las variables numéricas. No se ha considerado la realización de análisis inferenciales debido al escaso tamaño de la muestra y a que en los objetivos planteados no se contemplaba dicho estudio bivariable.

Con la aplicación de estas dos metodologías se pretendió abordar el estudio desde una perspectiva mixta, cuantitativa y cualitativa, con el fin de complementar los resultados de ambas.

#### **4.11. Criterios de rigor y calidad de la investigación**

Diversos autores han propuesto una serie de criterios para favorecer la calidad de una investigación cualitativa<sup>17,18</sup>. Para el desarrollo de este estudio se han tenido en cuenta todos ellos, procurando su coherencia y cumplimiento de la manera más estricta.

Inicialmente, y para dar comprensión al fenómeno estudiado, se ha revisado diversa literatura que aborda la temática en la que se centra; procurando la mayor adecuación o concordancia teórico-epistemológica. Ésta se considera un criterio fundamental en la fase de diseño de una investigación cualitativa, ya que favorece la adecuación del problema a investigar y la teoría que se utiliza para comprender dicho problema<sup>17,18</sup>.

Con la muestra seleccionada se pretendió satisfacer los criterios de credibilidad y transferibilidad del estudio. Así, se pretende reflejar el fenómeno estudiado, y procurar que los resultados obtenidos puedan transferirse a otros contextos<sup>17,18</sup>.

Se pretendió alcanzar los criterios de credibilidad, confirmabilidad o reflexividad y dependencia o consistencia mediante el uso de grabadora de voz durante el transcurso de las entrevistas; permitiendo la recogida

exhaustiva de los datos, y la objetividad al analizar y transferir los resultados<sup>17, 18</sup>.

Finalmente, se pretende que sus contenidos sean relevantes, obteniendo un mejor conocimiento del fenómeno estudiado<sup>17, 18</sup>.

#### **4.12. Aspectos éticos-legales:**

El diseño y desarrollo de este estudio se realizó en consonancia con una serie de aspectos éticos y legales.

Se tuvieron en todo momento en cuenta los Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial (AMM)<sup>19</sup>, así como el Código Ético y Deontológico de Terapia Ocupacional establecido por la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT)<sup>20</sup>.

Previo al comienzo de las entrevistas se ofreció la información necesaria a los participantes en el estudio; se proporcionó una Hoja de información al participante. Tras su lectura se solicitó la firma del Documento de consentimiento informado donde recoge toda la información acerca del mismo (*Apéndice 6*), y aceptando su participación (*Apéndice 7*). A su vez, se solicita la firma de la Autorización de Cesión de Datos (*Apéndice 8*) de la entidad colaboradora en este estudio, Alcer.

Con el fin de garantizar la protección de los datos y la información recogida el desarrollo del estudio, se respetará lo estipulado en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales<sup>21</sup>.

Para evitar la identificación de los participantes, se ha codificado a cada sujeto con una letra (“U” para los usuarios, “P” para las parejas y “T” para los terapeutas ocupacionales) seguido de un número establecido de manera aleatoria.

## 5. Resultados

### 5.1. Estudio de la influencia del tratamiento de hemodiálisis en la sexualidad de los usuarios y sus parejas

En este apartado se expresan los resultados de la investigación realizada con los usuarios del servicio de hemodiálisis y sus parejas, incluyendo a un total de seis usuarios (“U”) y tres parejas (“P”).

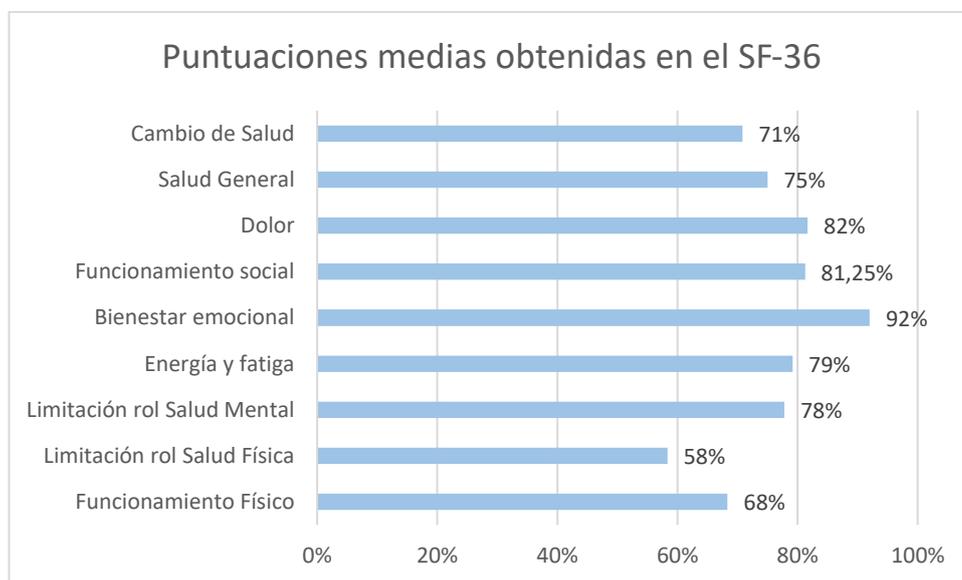
La muestra de participantes usuarios/as del servicio de hemodiálisis incluye cinco hombres y una mujer, con una media de edad 60,67 años, siendo la edad máxima 74 y la mínima 41. El 66,7% presentan el estado civil de casado/a, y todos tienen descendencia. Al 66,7% de la muestra se le ha otorgado una incapacidad laboral, encontrándose un 33,3% que ya se encontraba retirado/a al cambiar su condición de salud. Es común la pluripatología, siendo la hipertensión arterial y la diabetes mellitus las que presentan mayor reincidencia. El 83,3% residen en un entorno rural, lo que genera un traslado de sus residencias al servicio de hemodiálisis, con una duración media de 24,17 minutos.

A continuación, se presenta la *tabla V* con las principales características de la muestra de los usuarios del servicio de hemodiálisis.

*Tabla V. Características de los usuarios*

Código	Sexo	Edad	Estado civil	Tiempo de Asistencia al servicio de Hemodiálisis (años)	Incapacidad laboral
U1	Hombre	50	Casado	2 años	Si
U2	Hombre	57	Casado	5 años	Si
U3	Hombre	41	Divorciado	13 años	Si
U4	Hombre	74	Viudo	4 años	No
U5	Mujer	71	Casada	2 años	Si
U6	Hombre	71	Casado	1 año	No

La media de años que llevan asistiendo al servicio de hemodiálisis es de 4,5, siendo un año el/la participante que menos lleva asistiendo, y 13 años el/la que más. El 83,3% asiste tres días a la semana al dispositivo, frente al 16,7% que deben asistir cinco días. Si se analiza la media de puntuación del SF-36 con el fin de valorar la perspectiva general que presentan de su calidad de vida, este porcentaje de afectación varía en función de la categoría. En la *figura 1* se muestran los porcentajes medios obtenidos en cada una de las mismas.



*Figura 1. Puntuaciones medias obtenidas en el SF-36*

Así mismo, se puede afirmar la relación directamente proporcional entre el Funcionamiento Físico y la Limitación en el rol en Salud Mental ( $p < 0,05$ ), y el Funcionamiento Social ( $p < 0,01$ ). Además, existe una conexión positiva entre la Limitación en el rol en Salud Física, y la Energía y Fatiga ( $p < 0,05$ ), el Bienestar Emocional ( $p < 0,05$ ), el Funcionamiento Social ( $p < 0,05$ ), así como la Salud General).

Por último, se puede afirmar que los resultados de la escala son congruentes con el funcionamiento de salud en general de los usuarios. La aplicación de la escala con esta población muestra una muy buena consistencia interna (Alfa de Cronbach = 0,923).

La muestra de participantes parejas de usuarios/as del servicio de

hemodiálisis la forman un hombre y dos mujeres, con una media de edad 61 años, siendo la edad mínima de 52 años y la máxima de 68. El 66,7% presentan el estado civil de casado/a, con igual porcentaje en el ítem de descendencia. El 66,7% conviven con su pareja en situación de incapacidad laboral, impidiéndoles mantener una actividad de sustento. El 66,7% residen en un entorno rural y, a pesar de que no suelen acudir como acompañantes, el tiempo medio de desplazamiento al servicio de hemodiálisis de 36,7 minutos. La media de años que sus parejas llevan asistiendo al servicio de hemodiálisis es de 3, siendo un año el/la participante que menos lleva asistiendo, y 6 el/la que más. La totalidad de la muestra presenta una pareja que asiste tres días a la semana al dispositivo de hemodiálisis.

A continuación, se presenta la *tabla VI* con las principales características de la muestra de las parejas de los usuarios del servicio de hemodiálisis.

*Tabla VI. Características de las parejas*

Código	Sexo	Edad	Estado civil	Tiempo de Asistencia de su pareja al servicio de Hemodiálisis (años)	Incapacidad laboral de su pareja
P1	Mujer	68	Casada	6 años	No
P2	Mujer	63	Casada	1 año	Si
P3	Hombre	52	Pareja estable	1 año	Si

A su vez, la entrevista contemplaba una serie de cuestiones a través de las que se pretendía recoger información acerca de la perspectiva de los usuarios de servicio de hemodiálisis, y parejas de los mismos, acerca de su sexualidad y su salud sexual.

Con los resultados obtenidos a dichas preguntas no se puede catalogar los temas emergidos en *categorías* como tal. No obstante, se han agrupado las mismas en diversos *segmentos de significado*.

### 5.1.1. La hemodiálisis y el cambio

La adherencia al tratamiento de hemodiálisis conlleva una serie de cambios importantes, tanto en la vida de la propia persona como en la de sus parejas y/o familiares, que influyen directamente en su sexualidad y/o salud sexual. Tras el análisis de los testimonios, se observan una serie de cambios corporales y físicos comunes, que interfieren directamente en la vida de estas personas y dificultan el desarrollo de sus áreas de ocupación.

**U5:** *“Energía nada filla... Canso muito e me costa levar o día. Xa me gustaría poder facer cousas. Eu agora cando salgo de diálisis chego a casa e séntome no sofá e non son capaz de levantar”.*

**P1:** *“Home si, el enfermou moi novo. Tivo transplantado xa 2 veces. En diálisis cambia a cousa...está máis cansado e máis apagado. En peritoneal o conto era diferente. Pero a diálisis pasa factura, sobre todo cando levas tempo. A máquina esa dache a vida, pero acaba queimándochá tamén”.*

**P3:** *“Pues...algunos cambios sí. Estuvo muy malita y quieras que no influye. 2 meses en el hospital, la hostia de entrar en esto, que te digan que no tienes derecho a transplante...buff. Nuestras dificultades se dan por su cansancio, quizás. A veces no puede con el alma”.*

### 5.1.2. Roles, rutinas y patrones en la vida diaria

Las alteraciones que se dan en el desempeño ocupacional de estas personas, junto con la asistencia prolongada al servicio de hemodiálisis, dan lugar a cambios importantes en los roles, las rutinas y los patrones de la vida diaria de las personas usuarias y sus parejas.

#### 5.1.2.1. Ruptura con sus roles, rutinas y patrones en la vida diaria

El hecho de que la persona con una enfermedad renal tenga que asistir al tratamiento de hemodiálisis, y lo que esto conlleva, compromete el desempeño de las áreas de ocupación. Al inicio del mismo, y de manera

forzada, dichos usuarios suelen presentar una incapacidad laboral, interrumpiendo así su principal actividad de sustento.

Los testimonios expresan una disminución en cuanto a la realización de actividades de ocio y tiempo libre, así como en la participación social en la comunidad; comprometiendo así el desempeño de estas áreas. A su vez, reflejan un aumento del tiempo destinado al área de descanso y sueño, que se ve incrementado los días que se asiste al dispositivo de hemodiálisis.

**U1:** *“Non, non salgo moi cansado... despois outro día sí, o que podo. Agora ocúpome dalgunhas cousas da casa”.*

**U2:** *“Moito porque eu antes tiña unha vida social amplísima pero... Non podo ir a ningún lado, tampouco non vou ter... (tose) Perdón. Nin me podo permitir o ter un chófer para que me leve a un lado e a outro. Entonces eu iba moito alí a xogar ás cartas... a un bar, bueno... E agora estou na casa metido”. “Nada... descansar, relajarme, ver tele, es así... Estou moi limitao de Dios, entonces...”.*

**U4:** *“Cuando tengo diálisis llego a casa a las seis de la tarde, como y ya las ganas son de ir para la cama. Salgo muy cansado. Si no vengo, salgo con a pasear”*

**U5:** *“He dejado de hacer moitísimas cosas. Me cuesta coger a mi nieta pequeña, me da miedo perder fuerza y que caiga. Ya casi nn salgo con mis amigas. Me canso muito y las piernas non me deixan”.*

#### **5.1.2.2. Readquirir nuevos roles, rutinas y patrones en la vida diaria**

La ruptura experimentada en los hábitos y rutinas, así como los cambios expuestos anteriormente obligan a las personas en tratamiento de hemodiálisis y su entorno más cercano a realizar ciertas modificaciones que influyen directamente en la convivencia. Las exigencias que requiere éste, suponen adquirir una serie de horarios, hábitos y estilos de vida que pueden disociar de las costumbres anteriores.

A su vez, se produce un aumento de las actividades desarrolladas dentro del hogar y que requieren bajos esfuerzos; comprometiendo altamente la participación en actividades con amigos, familiares en/con la comunidad.

**U3:** *“¿Las actividades más importantes que yo hago? Ninguna actividad. Nada, no hago nada; ni ejercicio... Hago pasatiempos y así pasa el rato... Sin más... La tele también me entretiene”*

**U6:** *“Home claro que cambia la vida. Ahora ya no salgo a tomar los viños casi, ni xogar a partida... Además, dame medo ir de pesca solo, de feito, fai dous anos que non vou”.*

Además, se observa que las personas que han vivenciado una adherencia prolongada al tratamiento, asistiendo más de tres días semanales, manifiestan que, al disminuir el tiempo de hemodiálisis, presentan un cierto temor hacia el presente y su estado de salud.

**U3:** *“Es que hay a veces que hasta que me hace falta... Al estar acostumbrado a venir antes todos los días. Hay veces que como que me siento... ahogao, pero bueno, ahora últimamente lo vamos llevando bastante bien”.*

### **5.1.3. El tabú de la sexualidad y la salud sexual**

El tabú existente alrededor de la sexualidad y/o salud sexual compromete en gran medida su correcto abordaje, independientemente de la disciplina que se trate. Esta condición puede darse tanto si se percibe por parte de los usuarios como de los propios profesionales; pudiendo verse altamente influenciada por el contexto y/o juicios de valor.

El término de sexualidad y lo que este engloba, tal y como se entiende en este documento, difiere de la perspectiva que presentan las personas hacia el mismo. En algunos casos, y derivado de la perspectiva cultural, se presenta una relación directa entre la misma y el coito o la penetración. Ésta pasa a un segundo plano en la vida diaria de los participantes del

estudio, sin tener en cuenta la globalidad del término.

**P1:** *“Sexualidade? Ui...pois...facer o amor, non? Non sei (risas), xa che son moi vella para pensar nesas cousas. Non está o forno para bolos”.  
“...saúde sexual? Pois poder facelo tendo saúde, non? Poder desfrutar como cando tíñamos 20 anos. Non sei. Saúde agora xa temos pouca”.*

**U2:** *“Ti falas de sexualidade como do pre-operatorio logo, as caricias e isas cousas de antes”.*

**U4:** *“Por sexualidade entendo facelo amor”.*

Es importante resaltar que los resultados obtenidos refieren, principalmente, la falta de información recibida por parte de los profesionales en relación a la sexualidad y/o salud sexual. Una vez se inicia el tratamiento de hemodiálisis se dan pautas en diversos aspectos de su cuidado, especialmente en la nutrición, omitiendo la influencia en la sexualidad y/o salud sexual una vez comienza la Hemodiálisis, o tras un tiempo prolongado de adherencia.

**P1:** *“Home...eu que sei. Tamén hai que confiar na xente para falar desto. É un tema moi privado e do matrimonio, non para andarlle contando a calquera... Pero si, claro. Si che explican as cousas a tempo, despois non hai sorpresas cando o corpo deixa de funcionar como sempre. (Risas) Eu non sei el, pero eu pouca cousa porque me da vergonza falar desto. Hai cousas máis importantes na vida”.*

**P2:** *““Pois si, a verda. Nós cando nos encontramos co problema de que...xa sabes, soupémolo mirando internet. Nadie nos explicara que eso podía pasar. Fálanche da dieta, de non beber, do peso, da máquina...pero a eso a verda é que lle dan bastante pouca importancia”.*

*“Máis que plantearlle, que nos explicasen ou nos puxeran en antecedentes do que podería pasar, para que despois non che caese encima o cubo de agua fría. Ó final non podes evitar que che inflúa o*

*tema...pero si sabes que pode pasar...eu que sei, xa podes ir buscando opcións...non sei.”*

#### **5.1.4. Sexualidad y salud sexual**

Todos los cambios que se producen sobre la persona, sus entornos y contextos mencionados anteriormente, van a tener una influencia igualmente la sexualidad y/o salud sexual de las personas en tratamiento de hemodiálisis.

Debido a la adherencia prolongada al tratamiento y la edad media de los participantes, suele producirse una disminución de la frecuencia en la que se desarrollan actividades sexuales en pareja. No obstante, diversos testimonios reflejan la importancia de las muestras de afecto y cariño del día a día, y cómo esto puede verse incrementado por vivencias conjuntas.

**U1:** *“Sí, claro que sí. Iso é o máis importante, o considero moi necesario, a verdade. Sentirte querido”.*

*“A ver polo cariño e por iso non hai cambios, hasta estamos máis tempo xuntos. Pero bueno polo tema de... en general si, si, eso si. Sabes despois polo cariño e tal non”.*

**U4:** *“Cariño e amor hai, diso hai... Nos queremos moito... O resto a miña idade e co tratamento pois... Non vai moi ben”.*

**U6:** *“Ca muller o cariño e o amor e o mesmo entendes? Pero sexo nada... Con la hemodiálisis me canso moito máis que antes, e a idade pasa factura”.*

A su vez, puede darse un sentimiento contrario a lo anteriormente expuesto, debido al miedo a poder llegar a ser una carga para la pareja. Esto se ve incrementado si se circunscribe al establecimiento de una nueva relación sentimental.

**U3:** *“Hoy en día tener una pareja, para que esté pendiente de mí, no lo querría. Porque ya está mi familia, y ya me fastidia... Para tener pareja y que esté siempre pendiente de mí”.*

Los cambios que se pueden producir en la forma de participar satisfactoriamente en la sexualidad y/o salud sexual, se relacionan principalmente con la disminución de la libido y/o deseo sexual, y en la frecuencia e intensidad en la que pueden desarrollar la actividad sexual.

Se puede recurrir al uso de fármacos como técnica para favorecer la erección; encontrando, por parte de los usuarios, ideas opuestas acerca de la efectividad de su utilización.

**U1:** *“E así... Ca química vai ben, se non non. O ter a enfermidade e cá medicación xa empezou a ir a máis, a ir a mais... Pero bueno que desde que estou en diálisis é peor claro... Pero bueno, ímonos apañando! aínda non hai queixa!”.*

**U2:** *“Expectativas... Seguir mantendo un pouco o que hai. Non se pode facer ca mesma frecuencia porque... A ver a lívido da xente... Eso desaparece. Despois a potencia sexual tamén diminuye, entendes? Si antes o podías facer dúas ou tres veces a semana, agora está limitado. Eu tampouco non me... non me corto ¿eh? Eu intentar o intento. Sempre natural ¿eh? Eu non quero pastillita para nada”.*

*“Cambios na miña sexualidade? (Risas) Quén non?! E o que diga que non, minte. A ver non é como din moitos que xa non hai erección, eu eso estou en contra totalmente. Eu teñoa. Eu vexo a unha muller que me entra polo ollo, e gústame. E notoo eh! Non é decir: é que eu non... Eu si. O que pasa é que si vamos a botar unha hora, pois non!”.*

**U3:** *“Hoy en día, esto es como si no lo tuviera. No me funciona. Yo puedo ver una tía en pelotas o lo que sea, y nada. Me hablaron que me daban*

*pastillas, pero no quiero. Yo ahora no quiero relación... Cuando me opere y esté bien, que aún soy jovencito”.*

**P2:** *“Si, pero como en todas as parexas, non solo pola diálisis. Hai que ter capacidade de cambio e non porque unha cousa deixe de ser “coma sempre” se pode un encerrar. A veces el pensa que eu pododo pensar que xa non lle gusta (xa sabes, porque non funciona o aparato...) pero a min non me preocupa. Si non é hoxe é mañan...e a veces hai outras alternativas, xa sabes...(Risas). Eu creo que eles o pasan peor...porque o centran todo neso (señala zona de xenitais) pero bueno, de momento imos tirando así”.*

Paralelamente a esta situación, se plantea la importancia del diálogo dentro de la pareja con el fin de afianzar a pesar de los cambios en la vida de ambas personas.

**P2:** *“Bueno, digamos que houbo que facer algún cambio (risas), pero non teño queixa. Xa cho dicía antes, o caso é poder desfrutar en compañía e ter a confianza suficiente para buscar alternativas. Os problemas veñen solos, non fai falta buscar máis”.*

## 5.2. Estudio del abordaje de la sexualidad y la salud sexual desde la disciplina de Terapia Ocupacional

En este apartado se expresan los resultados de la investigación realizada con los profesionales de Terapia Ocupacional, incluyendo a un total de veinticuatro participantes ("T"). De ellos, 23 eran mujeres y 1 hombre, con una edad media de 29,54 años.

Se ha registrado el ámbito de actuación de Terapia Ocupacional en el que trabajan actualmente los participantes, observándose mayores respuestas por parte de profesionales de la *Rehabilitación física* y de intervención con *Personas mayores*; ambas con igual porcentaje, el 29,2%. En la *figura 2* se muestra el porcentaje de los ámbitos en los que trabajan los profesionales.

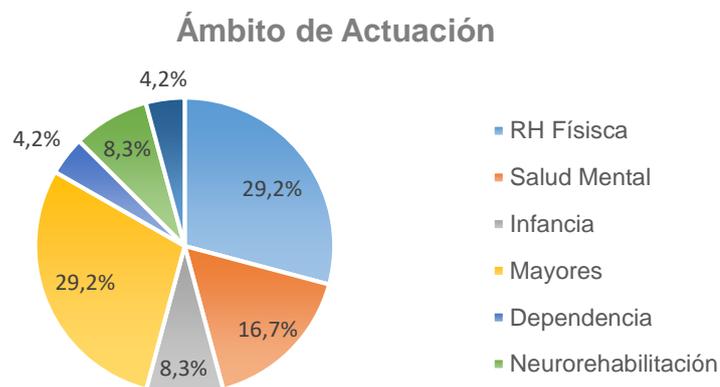


Figura 2. Ámbito de Actuación

En el *apéndice 9*, se presenta la *tabla VII* con las principales características de la muestra de profesionales de la disciplina de Terapia Ocupacional.

El 91,7% de los participantes en el estudio han cursado sus estudios en la Universidad de A Coruña, estimándose una media de 6,72 años de experiencia profesional en la disciplina de Terapia Ocupacional. El rango de tiempo trabajado se prolonga desde el año, a los 32 años de profesionalización; con una desviación típica de 7,14 años.

Así mismo, se valora la proporción de participantes que cuentan con una formación relacionada con la sexualidad y/o salud sexual, obteniéndose un bajo porcentaje de profesionales con formación específica y/o adicional, un

8,3%. Estos cursos formativos son de tipo “informales”.

Cuando se pregunta por la importancia otorgada al abordaje de la salud y la educación sexual desde la disciplina, el 50% de los profesionales manifiestan que no sabrían cómo realizarlo, presentando interés en ampliar sus conocimientos. Cabe destacar que un porcentaje muy similar, 41,7% expresa que aborda el tema siempre que es solicitado por los usuarios (*Figura 3*).

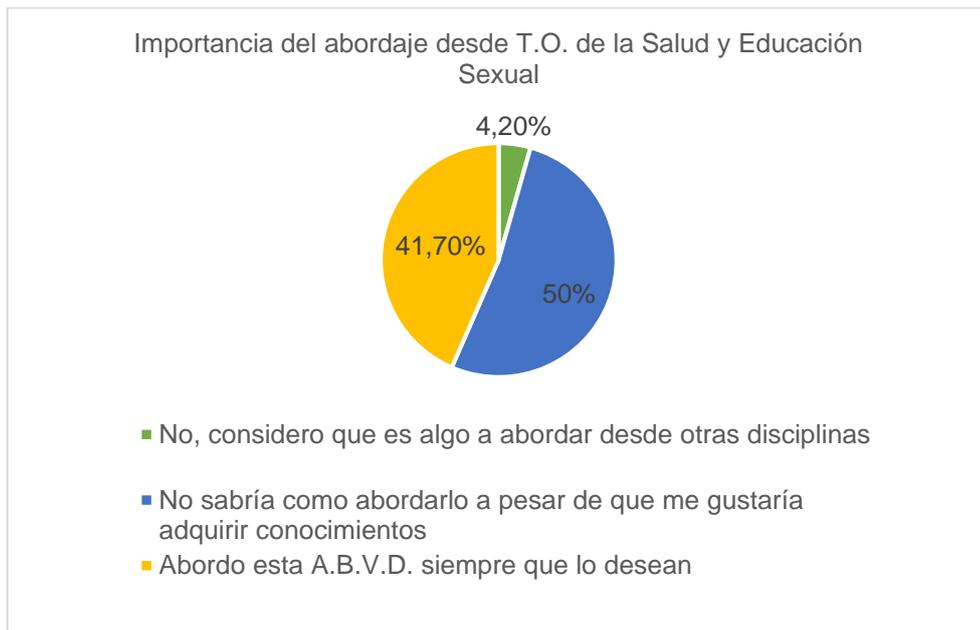
Al plantear la necesidad de una formación adicional para el abordaje de la sexualidad desde la propia disciplina de Terapia Ocupacional, el 79,2% (19) considera que un profesional de esta índole no presenta los conocimientos necesarios y completos para su manejo sólo con la formación universitaria de Grado realizada. El 20,8% (5) considera que la figura del terapeuta ocupacional puede trabajar la sexualidad durante su intervención, pero considera necesaria la adquisición de conocimientos y estrategias para el abordaje de la misma (*Figura 4*).

El 45,8% de los encuestados manifiesta no haber realizado nunca, de manera directa, una intervención en el área de la sexualidad y/o salud sexual con los usuarios, mientras que un 16,7% expresa que, cuando se le han planteado cuestiones de esta índole, ha realizado una derivación a otro profesional. Por contra, el 37,5% afirma abordar esta A.B.V.D. siempre que se les solicita y/o detectan la necesidad de plantear una intervención (*Figura 5*).

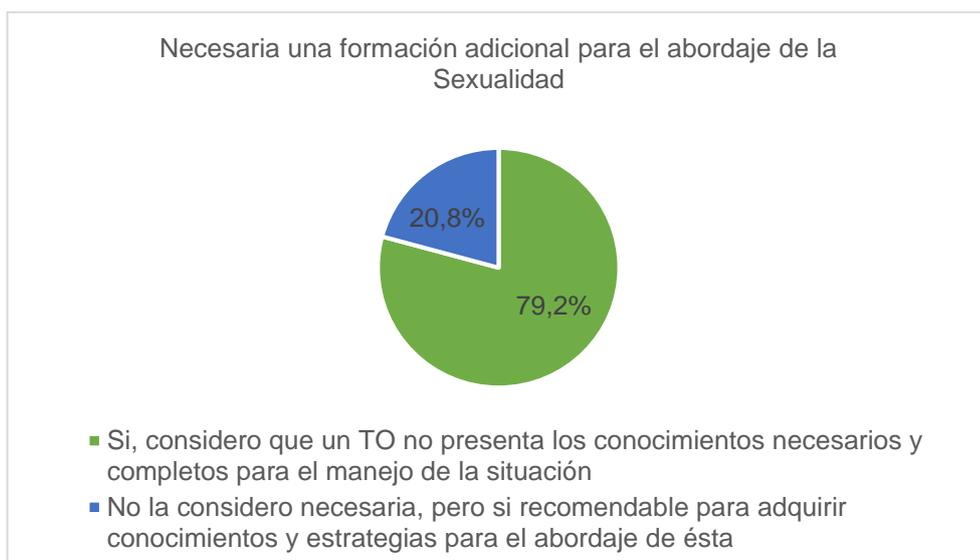
Los terapeutas ocupacionales encuestados manifiestan que evalúan los contextos personal y social de los usuarios. No obstante, en los resultados obtenidos se indica que el 45,8% no los tiene en cuenta a la hora de plantear las intervenciones. El 41,7% refiere tenerlos en cuenta, pero no abre la posibilidad de abordar preocupaciones y/o dificultades acerca de las relaciones de pareja y la sexualidad. El 12,5% considera muy importante abordar esta temática, planteando cuestiones acerca de la sexualidad y relación de pareja (*Figura 6*).

La demanda por parte los usuarios para la intervención de la sexualidad y/o salud sexual es compleja. El 41,7% de los profesionales expresan que

nunca han recibido peticiones de este tipo, mientras que el 37,5% han derivado la demanda a otros profesionales acordes a la preocupación y/o cuestión planteada por los usuarios. Un porcentaje más bajo, el 20,8%, refiere que, a pesar de no ser manifestado por los usuarios, en casos donde detecta la necesidad de intervenir, plantea la posibilidad de su abordaje (Figura 7).

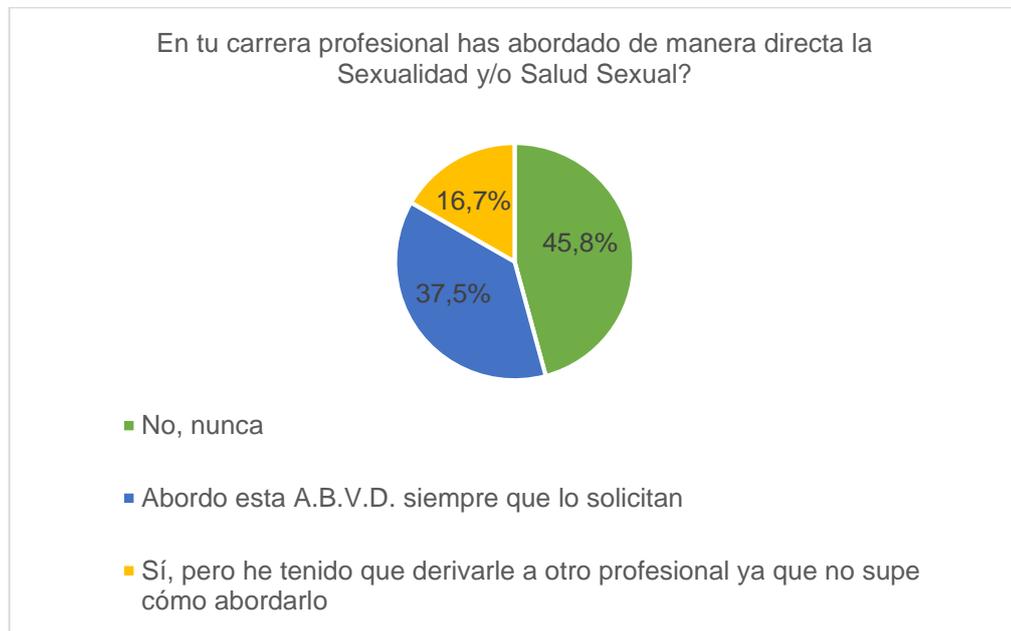


*Figura 3. Importancia del abordaje de la salud sexual*

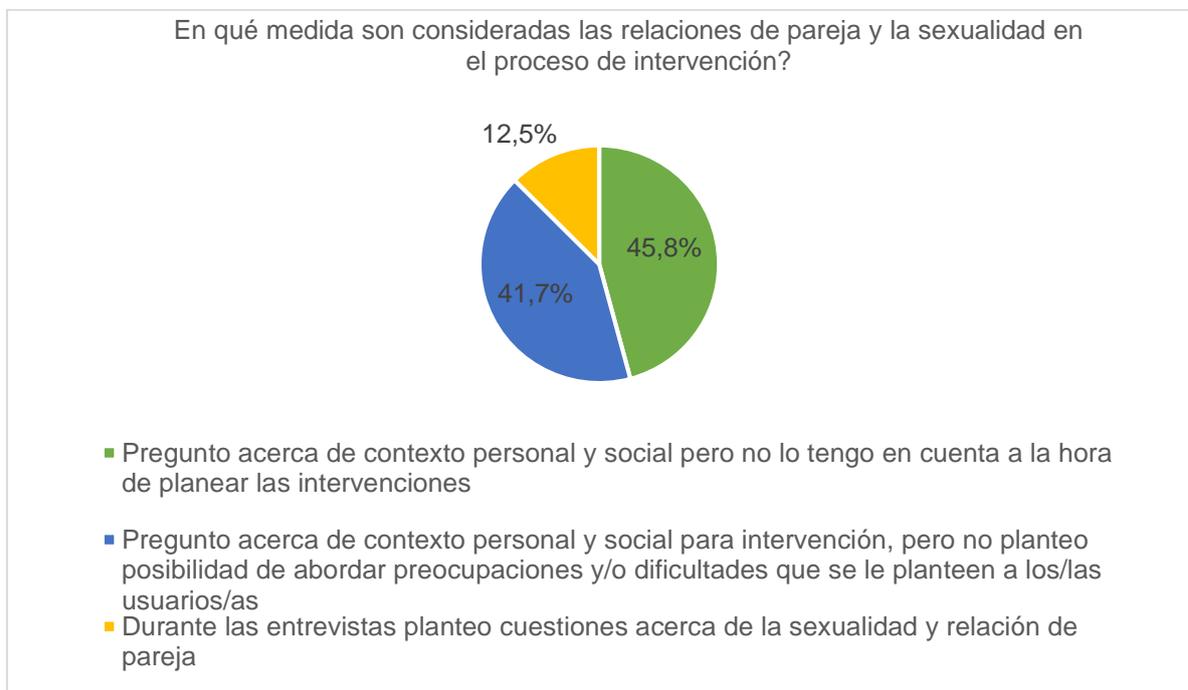


*Figura 4. Necesidad de una formación adicional para el abordaje de la sexualidad*

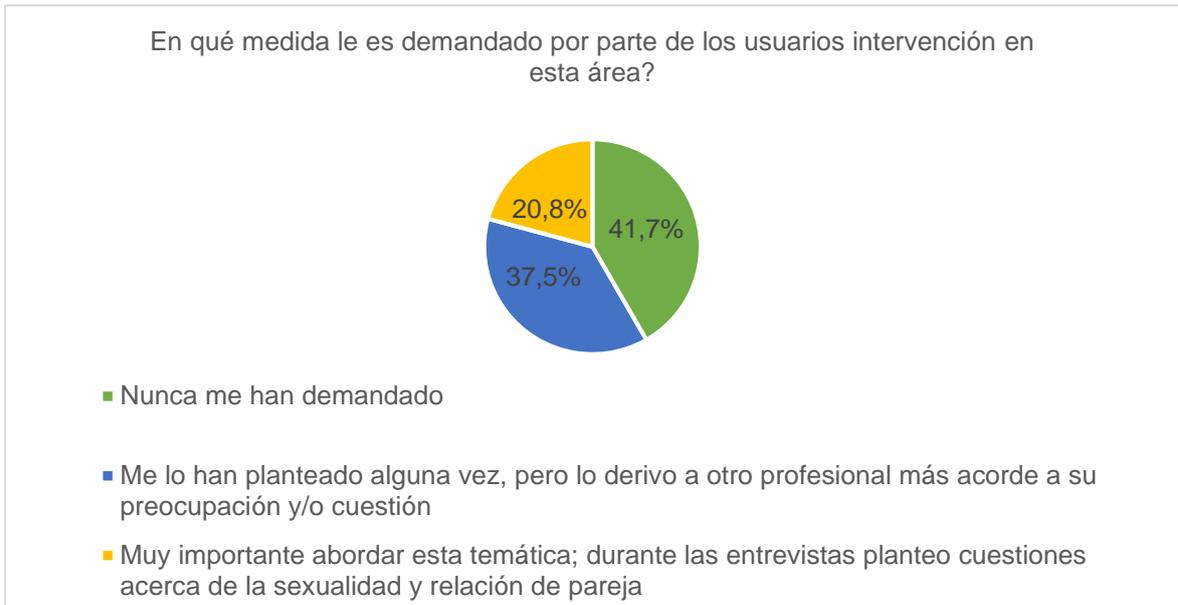
*Aproximaciones a la sexualidad y/o salud sexual de las personas en tratamiento de hemodiálisis*



*Figura 5. Abordaje de la sexualidad y/o salud sexual*



*Figura 6. Sexualidad y relaciones de pareja en el proceso de intervención*



*Figura 7. Demanda de la intervención de la sexualidad y/o salud sexual*

A su vez, el cuestionario contemplaba dos preguntas abiertas a través de las que se pretendía recoger información acerca de los abordajes de la sexualidad y/o salud sexual. El número de respuestas obtenidas disminuye, contando con los resultados del 45,8% de los profesionales, 11 respuestas de esta índole, del total de 24 participantes.

Con los resultados obtenidos a dichas preguntas no se puede catalogar los temas emergidos en *categorías* como tal. No obstante, se han agrupado las mismas en diversos *segmentos de significado*.

### **5.2.2. Tabú hacia el abordaje de la sexualidad**

Se plantea una gran problemática a la hora de intervenir esta A.B.V.D. por el tabú existente en todo lo referente a la sexualidad, llegando a ser mal visto ante determinados colectivos. Esto se denota tanto en los usuarios como en los propios profesionales.

TO 8: *“En ocasiones he detectado una situación de la que ni se podía hablar abiertamente y planteé una posible solución con alguna actividad en la que surgiera algún problema similar, pero en otra área”.*

TO 18: *“Me parece algo complejo sobre todo porque trabajo con un rango de edad que el tema sexual es tabú o incluso está mal visto”.*

### **5.2.3. Relación terapéutica**

La creación de un clima de confianza entre usuarios/as y profesionales favorece una comunicación abierta, donde expresar preocupaciones y/o motivaciones, que pueden ser consensuadas para implementar en futuras intervenciones.

TO 8: *“Las veces que he detectado la necesidad de abordar esta temática solo he intentado propiciar un clima de confianza para que los usuarios puedan expresarse y poder aportarle alguna sugerencia”.*

### **5.2.4. Diversos abordajes**

Los terapeutas ocupacionales pueden intervenir ante diversas cuestiones relacionadas con la sexualidad y/o la salud sexual. Se hace uso de diferentes enfoques propios de la disciplina de T.O. con el fin de promover la independencia y autonomía de los usuarios en esta A.B.V.D. e intereses y/o preocupaciones relacionadas.

TO 6: *“Supongo que primero desde la promoción de la salud, exponiendo las diferentes formas y maneras de expresión sexual, juegos, juguetes y demás... también a nivel motor, sensitivo y emocional”.*

TO 7: *“Como una AVD a través de juegos acordes a nivel cognitivo y charlas informales”.*

TO 9: *“Me costaría plantearlo en la entrevista inicial, creo que con un cuestionario que recoja preocupaciones, objetivos personales, etc.”.*

TO 20: *“Procuro abordar este tema desde una perspectiva más global, asesorando respecto a cuestiones posturales, de salud, higiénicas y preventivas”.*

TO 21: *“Cuando tengo el taller de afectivo-sexual, intento que sea un poco*

*teórico, y bastante práctico. Desde hacer esquemas en los que interactúen los usuarios, vídeos, prácticas del tema en cuestión con roleplay, etc.”.*

TO 23: *“Mediante talleres de sexualidad donde se facilite información y se resuelvan dudas”.*

#### **5.2.5. Equipo interdisciplinar**

La colaboración entre profesionales de diversas disciplinas a la hora de desarrollar una intervención es un aspecto muy enriquecedor para la misma. Consensuar y tener en cuenta diversas perspectivas de una misma dificultad y/o problemática, favorece que la intervención sea más efectiva.

TO 16: *“La desinhibición sexual en adultos mayores con demencia es frecuente y, en colaboración con la psicóloga de centro, tratar el tema con la pareja ofreciéndole pautas para tratar de manejar esa conducta”.*

## **6. Discusión**

Una vez analizados los resultados del presente estudio, se dan perspectivas comunes acerca de la sexualidad y/o salud sexual, tanto en los usuarios y sus parejas, como en los propios profesionales de la Terapia Ocupacional. Es contradictorio el hecho de que, a pesar que ambos colectivos exponen la importancia de considerar estas cuestiones en la vida de todas las personas, existe un tabú que dificulta, e incluso impide, su abordaje satisfactorio.

### **6.1. Convivir con la hemodiálisis**

Como se observa en los resultados, el cansancio y la fatiga se convierten en grandes hándicaps en la vida diaria de las personas en tratamiento de hemodiálisis y, de manera indirecta, en la de sus parejas.

A su vez, la literatura enumera algunas de las complicaciones que se suelen producir, derivadas del tratamiento de hemodiálisis y de la medicación, pudiendo dificultar la participación en actividades sexuales o alterar la manera en que se desarrollan<sup>5</sup>. Se han encontrado ciertas coincidencias emergidas de la bibliografía con el presente estudio; haciendo referencia a los cambios en la función corporal, limitaciones y adaptaciones en la práctica sexual, así como a la preocupación hacia la evolución de su salud y la repercusión en su vida diaria<sup>5,8</sup>.

Al mismo tiempo, se manifiestan sentimientos de baja autoestima, derivados del aislamiento y sentimiento de minusvalía<sup>5</sup>. Esto puede incrementarse en el caso de las mujeres, ya que el tratamiento continuado de hemodiálisis reduce las probabilidades de ser madres al interrumpir la menstruación<sup>5</sup>.

A lo anterior, se puede sumar la situación de pluripatología, muy común en este colectivo, siendo las más asociadas tanto en este estudio como en la literatura, la hipertensión arterial y la diabetes mellitus<sup>1,8</sup>.

Los turnos y horarios de asistencia a hemodiálisis son coordinados por el servicio y posteriormente consensuados con la persona, obligando a esta y a su entorno a adaptarse a la disponibilidad horaria. De ser así, se deben

reestablecer nuevas rutinas y patrones en la vida diaria.

## **6.2. Tabú hacia la sexualidad**

El tabú existente en torno a la sexualidad da lugar a que se desconozca lo que realmente este término engloba, como se ha podido observar en los resultados. Sin embargo, la sexualidad es un componente que da forma a la identidad de la persona y es expresado a través de la participación en actividades sexuales, como caricias y relaciones sexuales, pero también en la participación social y los roles<sup>22</sup>.

En la literatura revisada, se observa cómo la perspectiva de la sexualidad y su importancia en la vida diaria de las personas ha ido evolucionando, pasando de ser vista como un mero componente biológico para la reproducción, a un complejo fenómeno social que da consistencia a la identidad personal<sup>22</sup>. Se va desarrollando a lo largo de la vida de las personas, y ésta se ve muy influenciada por el contexto cultural, dando forma a la propia identidad y al establecimiento de roles sociales<sup>22</sup>. No obstante, continúa existiendo un silencio en torno a ésta, que hace compleja su expresión espontánea y sin prejuicios<sup>23</sup>. Dicha situación se ve reflejada en la baja participación de los profesionales en las cuestiones cualitativas; ya que no exponen su perspectiva acerca del abordaje de la sexualidad y/o salud sexual. Así mismo, se refieren dificultades a la hora de incluir una intervención en el área de la sexualidad y/o salud sexual con los usuarios, llegando a realizar una derivación a otro profesional.

Por otra parte, y en relación con el abordaje que pueden realizar los profesionales, es importante que los terapeutas ocupacionales eliminen sus prejuicios y miedos, y no realicen juicios de valor acerca de la sexualidad y/o salud sexual de las personas ya que, de ser así, podrían perjudicar el desarrollo de la intervención<sup>15</sup>.

### **6.3. Abordaje de la sexualidad y la salud sexual de la disciplina de T.O.**

La bibliografía, en consonancia con los resultados obtenidos en este estudio, revela una contradicción interesante en cuanto la importancia que se le otorga a la sexualidad y a su abordaje desde la disciplina<sup>22,23</sup>. A pesar de que un alto porcentaje de profesionales de la Terapia Ocupacional consideran muy relevante este constructo en la percepción holística de la persona, la mayoría no abordan la temática en sus intervenciones<sup>22</sup>. Se ha de destacar que igualmente coinciden en que una razón motivante de esta situación es la ausencia de formación específica en esta área durante los estudios reglados de la disciplina<sup>22,24</sup>.

La visión holística del ser humano es uno de los principios fundamentales de la filosofía actual de la disciplina, por lo que es responsabilidad de los profesionales de la Terapia Ocupacional proveer una atención integral en todas las ocupaciones significativas, y lo que estas implican en la vida de los usuarios. Como se expuso anteriormente, la sexualidad y/o salud sexual abarca multitud de actividades cotidianas, expresando así su identidad sexual y satisfaciendo sus necesidades, por lo que tenerla en cuenta en la práctica es indispensable<sup>15</sup>.

Shakespeare afirma que “las personas con problemas son a menudo consideradas pertenecientes a un tercer género, el asexual<sup>15</sup>”, pudiéndose ver reflejado esto en el descuido del abordaje de la sexualidad y/o salud sexual por parte de los terapeutas ocupacionales<sup>22</sup>. Townsend y Wilcock refieren que “el objetivo principal de la terapia ocupacional es promover la justicia ocupacional a través de la participación en actividades significativas<sup>15</sup>”. Teniendo en cuenta esto, no promover el derecho a participar en actividades sexuales podría generar una situación de injusticia ocupacional. Por ello, los profesionales tienen el deber de intervenir y favorecer la participación sin restricciones en ocupaciones significativas<sup>15</sup>, en el caso abordado en el presente estudio, en las actividades relacionadas con la satisfacción sexual.

La literatura refleja que, en la actualidad, los terapeutas ocupacionales al

abordar esta temática se centran principalmente en el componente físico, asesorando acerca de posicionamientos y/o técnicas de conservación de energía<sup>22,24</sup>. Este fenómeno se observa en el estudio actual, donde profesionales relatan como posible línea de actuación estas técnicas, descuidando la importancia de otras ocupaciones que abarca la sexualidad y/o salud sexual. Siguiendo las indicaciones de Rose N & Hughes C (2018), como terapeutas ocupacionales, y para desarrollar una correcta práctica, es importante:

- Considerar las preocupaciones sexuales de los usuarios,
- Plantear la presencia de inquietudes respecto a la evolución de la situación y su impacto en ocupaciones de ésta índole,
- Crear entornos que muestren a los usuarios que sus preocupaciones sexuales son lícitas e transcendentales,
- Consensuar y asesorar acerca de posibles medidas que pueden favorecer la sexualidad y/o salud sexual<sup>24</sup>.

#### **6.4. Limitaciones del estudio**

Durante el desarrollo de este estudio se han presentado una serie de dificultades que han sido consideradas como limitaciones del mismo. Éstas, a su vez, han podido condicionar los resultados obtenidos:

- El tabú existente alrededor de la sexualidad y/o la salud sexual ha dificultado, en gran medida, la participación de los usuarios del servicio de hemodiálisis y sus parejas. A la hora de plantear la iniciativa, el colectivo se mostraba interesado, pero en la implementación de la salida de campo, se han negado a narrar sus testimonios; por lo que no han firmado el consentimiento informado y se ha cancelado la realización de la entrevista semiestructurada. Esto ha derivado en un reducido número de participantes, sin haber llegado a una saturación teórica per sé.
- En la salida de campo, previo al comienzo de las entrevistas, sería enriquecedor poder conocer a los posibles participantes y acompañarlos durante alguna sesión de HD, con el fin de estrechar una relación más

cercana con los mismos. La ausencia de este periodo de contacto previo pudo influir en la objetividad de las entrevistas y, por lo tanto, los resultados obtenidos, pudiendo así no satisfacer por completo el criterio de confirmabilidad o reflexividad<sup>17,18</sup>.

- La espontaneidad de los testimonios de los usuarios del servicio de hemodiálisis pudo verse limitada. Dado que éstas transcurrieron durante una sesión de tratamiento en una sala compartida, la intimidad y/o privacidad se ha visto coartada.

### **6.5. Futuras líneas de Investigación**

En el futuro sería interesante continuar con determinadas propuestas de investigación relacionadas con el tema del presente estudio, en las cuales se podrían abordar los siguientes aspectos:

- Realizar un estudio en profundidad en el cual ambos integrantes de la pareja participen y relaten sus vivencias, dando visibilidad a las necesidades de las personas en tratamiento de hemodiálisis para el desarrollo de la sexualidad y/o la salud sexual.
- Estudiar desde un enfoque de Acción-Participativa el abordaje de la sexualidad y la salud sexual desde la disciplina de Terapia Ocupacional con personas en tratamiento de hemodiálisis.
- Realizar un estudio de cohortes o casos y controles, para determinar la efectividad y resultados derivados de la intervención de Terapia Ocupacional en el abordaje de la sexualidad y la salud sexual con las personas en tratamiento de hemodiálisis. Los resultados permitirían comprobar su eficacia y dar evidencia, promoviendo la inclusión de este perfil profesional en programas de rehabilitación en los que se aborde la salud sexual.

## **7. Conclusiones**

Las conclusiones derivadas de la realización del presente estudio de investigación son las siguientes:

- La población presenta una idea muy general y restrictiva sobre la sexualidad y no conoce lo que este término engloba.
- Los principales hándicaps que perciben los usuarios y sus parejas se derivan del cansancio y la fatiga, así como de los efectos que el tratamiento de hemodiálisis implica en la persona y su entorno, influyendo en la participación de ocupaciones significativas que engloban la sexualidad y/o salud sexual.
- La adherencia al tratamiento de hemodiálisis implica una ruptura con los roles, las rutinas y hábitos de las personas, llegando a influir en el núcleo de convivencia.
- Los profesionales deben favorecer la participación de las personas en todas sus ocupaciones significativas, incluidas las referentes a la sexualidad y/o salud sexual, y siempre que el usuario lo desee debe ser incluida en la intervención.
- El abordaje de la sexualidad y/o salud sexual desde la disciplina de Terapia Ocupacional se basa, fundamentalmente, en el asesoramiento acerca de posicionamiento y técnicas de conservación de energía.
- El tabú existente en torno a la sexualidad dificulta la intervención de la sexualidad y/o salud sexual; ya sea por reparo de los profesionales o de los propios usuarios.
- Se encuentra una gran carencia en la formación de la disciplina en temáticas relacionadas con la sexualidad y/o salud sexual.

## **8. Bibliografía**

- [1] Cabrera SS. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2004;24:27–34. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699504030666>
- [2] Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica. 2016. Disponible en: [http://www.iacs.es/wp-content/uploads/2019/07/GPC\\_559\\_ERC\\_IACS\\_compl.pdf](http://www.iacs.es/wp-content/uploads/2019/07/GPC_559_ERC_IACS_compl.pdf)
- [3] Ledón Llanes L. Sexualidad de personas con enfermedades crónicas: ¿tan sólo disfuncional? *Rev Sexol y Soc* 2010;16(44). Disponible en: <http://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/article/view/401/443>
- [4] Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Rev Cuba Salud Publica* 2011;37(4):488–99. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v37n4/spu13411.pdf>
- [5] Ramírez-Pereira M, Ferrada Muñoz M, Silva Galleguñños A, Villalobos Courtin A, Soto Malabrigo P. Explorando la Sexualidad en mujeres en Diálisis: Una aproximación cualitativa. *Rev Nefrol Diálisis y Transpl* 2018;38(1):35–42. Disponible en: <https://www.revistarenal.org.ar/index.php/rndt/article/view/296/298>
- [6] Manual Do Voluntariado de Alcer A Coruña. 2017.
- [7] ONG Imagen. Familia y Educación Sexual. Acuerdo de vida en pareja. 2014.
- [8] Muñoz García VE, Vaca Ruíz AM, Romero Estudillo E, García Criado J, Bagdad Abselam A, Mohamed Maanan N. Comportamiento sexual en los pacientes de hemodiálisis en Melilla. *Rev La Soc Española Enfermería Nefrológica* 2010;13(2):113–8. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/nefro/v13n2/original3.pdf>
- [9] Organización Mundial de la Salud. OMS | Salud sexual. WHO 2015. (acceso Octubre 31, 2018). Disponible en:

[http://www.who.int/topics/sexual\\_health/es/](http://www.who.int/topics/sexual_health/es/)

- [10] Steele TE, Wuerth D, Finkelstein S, Juergensen D, Juergensen P, Kliger AS, et al. Sexual experience of chronic peritoneal dialysis patient. *J Am Soc Nephrol* 1996;7(8):1165–8.
- [11] Reoyo R, Sánchez E, Honrubia M, Cortés E. Código de ética sobre afectividad y sexualidad en personas con diversidad funcional. 2014. Disponible en: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/Codigo\\_etico\\_sexualidad\\_discapacidad.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/Codigo_etico_sexualidad_discapacidad.pdf)
- [12] Romero Cristancho C, Muro Polo A. Derechos Sexuales y Reproductivos. *Eunomía Rev En Cult La Leg* 2015; (9):273–88. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/EUNOM/article/view/2827/1523>
- [13] Fallas Vargas M, Artavia Aguilar C, Gamboa Jiménez A. Educación sexual: Orientadores y orientadoras desde el modelo biográfico y profesional. *Rev Electrónica Educ* 2012;16:53–71. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1941/194124704004.pdf>
- [14] Association AOT. Sexuality and the role of Occupational Therapy. *Am J Occup Ther* 2013. Disponible en: <https://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Professionals/RDP/Sexuality.aspx>
- [15] Sakellariou D, Simó Algado S. Sexuality and disability: A case of occupational injustice. *Br J Occup Ther* 2006;69(2):69–76.
- [16] Cuestionario de Salud SF-36. Versión Española. 2003. Disponible en: [http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/SF36\\_CUESTIONARIOpdf.pdf](http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/SF36_CUESTIONARIOpdf.pdf)
- [17] Delgado Gallego ME, Vargas Lorenzo I, Vázquez Navarrete ML. El rigor en la investigación cualitativa. In: Universidad Autónoma de Barcelona, editor. *Introd. a las técnicas Cual. Investig. Apl. a la salud*. Primera, España: Servei de Publicacions; 2006, p. 83–96.
- [18] Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan* 2012;12(3):263–74. Disponible en:

<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>

- [19] López AA, Lorenzo YG. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Rev Cuba Ortop y Traumatol 2006;20:1–9.
- [20] Forn de Zita C, Revisión V, Mulvey M, Castro D, Coordinación C, Cohn M. Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) Código de Ética. 2013. Disponible en: <http://ocupacionalmente.com/wp-content/uploads/2016/11/codigo-de-etica.pdf>
- [21] Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE España; 2018 p. 8-68.
- [22] Sakellariou D, Algado SS. Sexuality and occupational therapy: Exploring the link. Br J Occup Ther 2006;69(8):350–6.
- [23] Pollard N, Sakellariou D. Sex and Occupational Therapy: Contradictions or Contraindications? Br J Occup Ther 2007;70(8):362–5.
- [24] Rose N, Hughes C. Addressing sex in occupational therapy: A coconstructed autoethnography. Am J Occup Ther 2018;72(3).

## **9. Apéndices**

Apéndice 1. Lista de Abreviaturas

Apéndice 2. Entrevista semiestructurada usuarios/as

Apéndice 3. Entrevista semiestructurada parejas

Apéndice 4. Cuestionario profesionales

Apéndice 5. SF36

Apéndice 6. Información a participantes

Apéndice 7. Consentimientos informados

Apéndice 8. Autorización de Cesión de Datos Alcer

Apéndice 9. Principales características de la muestra de profesionales de la disciplina de Terapia Ocupacional

## **Apéndice 1. Listado de abreviaturas**

<b>LISTADO DE ABREVIATURAS</b>	
<b>ABVD</b>	Actividad Básica de la Vida Diaria
<b>AMM</b>	Asamblea Médica Mundial
<b>AOTA</b>	Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (traducido del inglés American Occupational Therapy Association)
<b>CGCPTOE</b>	Consejo General de Colegios Profesionales de Terapeutas Ocupacionales de España
<b>COTOGA</b>	Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia
<b>ERC</b>	Enfermedad Renal Crónica
<b>HD</b>	Hemodiálisis
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>SF-36</b>	Short Form 36
<b>TO</b>	Terapia Ocupacional
<b>WFOT</b>	Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (traducido de las siglas en inglés World Federation of Occupational Therapists)

**Apéndice 2. Entrevista semiestructurada usuarios/as**

<b>CODIFICACIÓN</b>		
<b>Sexo</b>	Femenino	Masculino
<b>Edad</b>		
<b>Entorno donde reside</b>	Rural	Urbano
<b>Estado civil</b>	Pareja estable	Casado/a
	Divorciado/a	Viudo/a
<b>Descendencia</b>	Si	No
<b>Tiempo que lleva asistiendo al servicio de hemodiálisis</b>		
<b>Turno de asistencia</b>	<b>Días de asistencia</b>	
<b>Tiempo de desplazamiento al servicio de hemodiálisis</b>		
<b>Otras patologías/complicaciones</b>	Diabetes	Hipertensión
	Enf. Congénitas (Poliquistosis renal)	Otras
<b>Incapacidad laboral</b>	Si	No
<b>Puntuación SF36</b>		

**Cronograma ocupacional**

Áreas	Día Hemodiálisis	Día sin Hemodiálisis
<b>ABVD</b>		
<b>AIVD</b>		
<b>Ocio y tiempo libre</b>		
<b>Educación/Trabajo</b>		

<b>Descanso y sueño</b>		
<b>Participación social</b>		

## **Entrevista**

1. En las actividades y rutinas diarias, ¿se considera satisfecho con la forma en la que las realiza? ¿Cambiaría algo?
2. ¿Cuál o cuáles diría usted que son las actividades más importantes en su vida diaria?
3. ¿Qué es o qué entiende por sexualidad? ¿Y por salud sexual?
4. ¿Es un área que considera significativa en su vida diaria?
5. ¿Cómo valora la calidad de su salud sexual?
6. ¿Ha apreciado cambios significativos en esta área desde que empezó su tratamiento en el servicio de hemodiálisis?
7. ¿Considera que la evolución de la enfermedad renal influyó en su relación de pareja?
8. ¿Se le plantean miedos alrededor de la enfermedad renal y la influencia en su vida diaria?
9. ¿Le gustaría que los/las profesionales que intervienen con usted abordaran esta temática?
10. ¿Qué cuestiones le gustaría plantearles? ¿A qué profesional/es acudiría? (Internos/Externos)

**Apéndice 3. Entrevista semiestructurada parejas**

<b>CODIFICACIÓN</b>		
<b>Sexo</b>	Femenino	Masculino
<b>Edad</b>		
<b>Entorno donde reside</b>	Rural	Urbano
<b>Estado civil</b>	Pareja estable Divorciado/a	Casado/a Viudo/a
<b>Descendencia</b>	Si	No
<b>Tiempo que lleva asistiendo al servicio de hemodiálisis</b>		
<b>Turno de asistencia</b>	<b>Días de asistencia</b>	
<b>Tiempo de desplazamiento al servicio de hemodiálisis</b>		
<b>Otras patologías/complicaciones</b>	Diabetes Enf. Congénitas (Poliquistosis renal)	Hipertensión Otras
<b>Incapacidad laboral</b>	Si	No
<b>Puntuación SF36</b>		

**Cronograma ocupacional**

Áreas	Día Hemodiálisis	Día sin Hemodiálisis
<b>ABVD</b>		
<b>AIVD</b>		
<b>Ocio y tiempo libre</b>		
<b>Educación/Trabajo</b>		

<b>Descanso y sueño</b>		
<b>Participación social</b>		

## **Entrevista**

1. En las actividades y rutinas diarias, ¿se considera satisfecho con la forma en la que las realiza? ¿Cambiaría algo?
2. ¿Cuál o cuáles diría usted que son las actividades más importantes en su vida diaria?
3. ¿Qué es o qué entiende por sexualidad? ¿Y por salud sexual?
4. ¿Es un área que considera significativa en su vida diaria?
5. ¿Cómo valora la calidad de su salud sexual?
6. ¿Ha apreciado cambios significativos en esta área desde que empezó su tratamiento en el servicio de hemodiálisis?
7. ¿Considera que la evolución de la enfermedad renal influyó en su relación de pareja?
8. ¿Se le plantean miedos alrededor de la enfermedad renal y la influencia en su vida diaria?
9. ¿Le gustaría que los/las profesionales que intervienen con usted abordaran esta temática?
10. ¿Qué cuestiones le gustaría plantearles? ¿A qué profesional/es acudiría? (Internos/Externos)

#### **Apéndice 4. Cuestionario profesionales**

A través de este documento se le está invitando a participar en un estudio realizado por una alumna de Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña con el fin de elaborar su Trabajo Fin de Grado.

Con este estudio se pretende conocer la perspectiva de los/las terapeutas ocupacionales acerca del abordaje de la sexualidad y la salud sexual desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional. Los conceptos de “sexualidad” y “salud sexual” son entendidos en base a la definición extraída de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2006. Define la sexualidad como un aspecto amplio y plural presente a lo largo de toda la vida de las personas; “abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales<sup>7</sup>”. Así mismo considera que la salud sexual es un “estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia<sup>8</sup>”.

Teniendo en cuenta estos conceptos, consideramos enriquecedor conocer el abordaje de esta temática desde todos los ámbitos de actuación de la disciplina y, de este modo, dar evidencia de las dificultades y/o alteraciones que se le han podido plantear a los/las usuarios/as y sus parejas, evidenciar las prácticas y experiencias de los profesionales de terapia ocupacional sobre su intervención hacia los elementos de participación en la sexualidad de las personas con diversidad orgánica, determinar diferentes técnicas y abordajes para fomentar la participación en la sexualidad de personas con diversidad orgánica desde la disciplina de Terapia Ocupacional, así como detectar carencias de formación y nuevas estrategias de intervención para apoyar el desarrollo profesional en un tema tabú como es el de la participación en la sexualidad de personas con diversidad.

El cuestionario es completamente anónimo y la información confidencial.

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Sexo:**

- Mujer
- Hombre

**Tiempo transcurrido desde la obtención del título:** \_\_\_\_\_

años

**Universidad en la que obtuvo el título de TO:**

\_\_\_\_\_

**Tiempo de experiencia como Terapeuta Ocupacional:** \_\_\_\_\_

años

**Ámbito de Actuación:**

- RH física
- Salud Mental
- Infancia
- Adolescencia
- Mayores
- Terapia Ocupacional Comunitaria
- Otro: \_\_\_\_\_

**Formación acerca de la intervención de TO en el ámbito de la sexualidad:**

- Si
- No

**En caso afirmativo, ¿Qué formación?**

\_\_\_\_\_

**¿Considera importante el abordaje desde Terapia Ocupacional de la Salud y Educación Sexual con lxs usuarixs?**

- No, considero que es algo a abordar desde otras disciplinas.
- No sabría cómo abordarlo a pesar de que me gustaría adquirir conocimientos.
- Abordo esta Actividad Básica de la Vida Diaria siempre que lxs usuarixs lo desean.

**¿Consideras necesaria una formación adicional para el abordaje de la Sexualidad?**

- Si, considero que un terapeuta ocupacional no presenta los conocimientos necesarios y completos para el manejo de la situación.
- No la considero necesaria, pero si recomendable para adquirir conocimientos y estrategias para el abordaje de ésta.
- No considero necesaria una formación para el abordaje de la Sexualidad.

**¿En tu carrera profesional has abordado de manera directa la Sexualidad y/o Salud sexual?**

- No, nunca.
- No lo considero oportuno.
- Sí, pero he tenido que derivarle a otro profesional ya que no supe cómo abordarlo.
- Abordo esta Actividad Básica de la Vida Diaria siempre que lxs usuarixs lo desean.

**¿En qué medida son consideradas las relaciones de pareja y la sexualidad en el proceso de intervención?**

- No considero importante su vida de pareja.
- Pregunto acerca de su contexto personal y social pero no lo tengo en cuenta a la hora de planear las intervenciones.
- Pregunto acerca de su contexto personal y social para tenerlo en cuenta a la hora de intervenir, pero no planteo la posibilidad de abordar preocupaciones y/o dificultades que se le planteen a los/las usuarios/as.
- Considero muy importante abordar esta temática; durante las entrevistas planteo cuestiones acerca de la sexualidad y relación de pareja.

**¿En qué medida le es demandado por parte de los usuarios intervención en esta área?**

- Nunca me han demandado
- Me lo han planteado alguna vez, pero lo derivo a otro profesional más acorde a su preocupación y/o cuestión.
- Considero muy importante abordar esta temática; durante las entrevistas planteo cuestiones acerca de la sexualidad y relación de pareja.

**En caso de haber abordado la Sexualidad y/o Salud sexual ¿Qué abordaste? Puede marcar varios**

- Participación social.
- Cuidado y aseo personal.
- Asesoramiento en productos de apoyo.
- Asesoramiento en técnicas de conservación de energía.
- Establecer rutinas que favorezcan la actividad sexual (horas en las que se encuentra menos cansado/a...)



Apéndice 5. SF-36



11549035

Datos para el estudio

Día:	Mes:	Año: (20...)	Número identificador:
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> Enero <input type="checkbox"/> Julio	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> Febrero <input type="checkbox"/> Agosto	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15	<input type="checkbox"/> Marzo <input type="checkbox"/> Septiembre	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 16 <input type="checkbox"/> 17 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> 19 <input type="checkbox"/> 20	<input type="checkbox"/> Abril <input type="checkbox"/> Octubre	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 21 <input type="checkbox"/> 22 <input type="checkbox"/> 23 <input type="checkbox"/> 24 <input type="checkbox"/> 25	<input type="checkbox"/> Mayo <input type="checkbox"/> Noviembre	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 26 <input type="checkbox"/> 27 <input type="checkbox"/> 28 <input type="checkbox"/> 29 <input type="checkbox"/> 30	<input type="checkbox"/> Junio <input type="checkbox"/> Diciembre	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 31		6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
		7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
		8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>
		9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>

## Cuestionario de Salud SF-36 (versión 2)

Versión española de SF-36v2™ Health Survey © 1996, 2000 adaptada por J. Alonso y cols 2003.

Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS)  
Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios  
c/Doctor Aiguader, 80 E-08003 Barcelona  
Tel. (+34) 93 225 75 53, Fax (+34) 93 221 40 02  
www.imim.es



Este instrumento ha superado los estándares de calidad del **Medical Outcome Trust** y de la Red Cooperativa para la Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios (**Red IRYSS**).  
El cuestionario y su material de soporte están disponibles en BiblioPRO, la biblioteca virtual de la Red IRYSS ([www.rediryss.net](http://www.rediryss.net)).



11549035

## Su Salud y Bienestar

**Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.**

**Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una  la casilla que mejor describa su respuesta.**

***¡Gracias por contestar a estas preguntas!***

### 1. En general, usted diría que su salud es:

<input type="checkbox"/> <sup>1</sup> Excelente	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup> Muy buena	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup> Buena	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup> Regular	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup> Mala
--	--	--	--	---

### 2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	Algo mejor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	Más o menos igual que hace un año <input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	Algo peor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	Mucho peor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> <sup>5</sup>
--	---	--	--	---



11549035

**3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?**

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
b <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
c Coger o llevar la bolsa de la compra. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
d Subir <u>varios</u> pisos por la escalera. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
e Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
f Agacharse o arrodillarse. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
g Caminar <u>un kilómetro o más</u> -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
h Caminar varios centenares de metros. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
i Caminar unos 100 metros. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3
j Bañarse o vestirse por sí mismo. -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3

**4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas? -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3 -----	<input type="checkbox"/> 4 -----	<input type="checkbox"/> 5
b ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer? -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3 -----	<input type="checkbox"/> 4 -----	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas? -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3 -----	<input type="checkbox"/> 4 -----	<input type="checkbox"/> 5
d ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? -----	<input type="checkbox"/> 1 -----	<input type="checkbox"/> 2 -----	<input type="checkbox"/> 3 -----	<input type="checkbox"/> 4 -----	<input type="checkbox"/> 5



11549035

**5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?**

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas <u>por algún problema emocional</u> ? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer <u>por algún problema emocional</u> ? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?**

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?**

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

**8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?**

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11549035

**9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...**

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a se sintió lleno de vitalidad? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b estuvo muy nervioso? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d se sintió calmado y tranquilo? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e tuvo mucha energía? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f se sintió desanimado y deprimido? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g se sintió agotado? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h se sintió feliz? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i se sintió cansado? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?**

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:**

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Estoy tan sano como cualquiera .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Creo que mi salud va a empeorar .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Mi salud es excelente .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**Gracias por contestar a estas preguntas**

## **Apéndice 6. Hoja de información al/la participante adulto/a**

### **TÍTULO DEL ESTUDIO: Aproximaciones a la sexualidad y/o salud sexual de las personas en tratamiento de hemodiálisis.**

INVESTIGADOR J.A.A., T.P.G., Paloma Sánchez Roberto

CENTRO: Usuarios/as y familiares de Alcer del área de A Coruña y Facultad de Ciencias de la Salud (Universidade da Coruña)

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio cumple con los Principios éticos de las investigaciones médicas en seres humanos, así como con el de la disciplina de Terapia Ocupacional.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

Este estudio tiene como finalidad conocer las dificultades que se les plantea a las personas usuarias del servicio de hemodiálisis y sus parejas en sus actividades de la vida diaria, concretamente en su actividad sexual y su salud sexual.

Se requiere su participación para adquirir esta información a través de testimonios en primera persona que permitan promover un adecuado abordaje de la sexualidad y salud sexual desde los servicios de Terapia

Ocupacional.

**¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Ud. es invitado a participar porque se encuentra en tratamiento de hemodiálisis y cumple con los criterios de inclusión establecidos para este trabajo.

**¿En qué consiste mi participación?**

Se le realizará una entrevista semiestructurada en la cual se abordará la temática de la sexualidad y la salud sexual desde su perspectiva, con el fin de reunir testimonios. Su participación tendrá una duración total estimada de una hora. Este período se desarrolla durante las sesiones de hemodiálisis en su centro de tratamiento.

**¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Su participación no implica molestias adicionales ya que la entrevista se realiza durante el transcurso de sus sesiones de hemodiálisis. En el caso de las entrevistas a las parejas de los mismos, la investigadora se adaptará a los horarios más convenientes para su realización.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre las personas que asisten a hemodiálisis y las dificultades que puedan derivar de ésta sobre su sexualidad y salud sexual. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: [paloma.sanchez.roberto@udc.es](mailto:paloma.sanchez.roberto@udc.es) y/o tfno 695.180.580.

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita

a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con la investigadora principal, Paloma Sánchez Roberto, puede utilizar el teléfono 695.180.580 o el correo electrónico [paloma.sanchez.roberto@udc.es](mailto:paloma.sanchez.roberto@udc.es). Para contactar con la investigadora, J.A.A., en el teléfono 695.319.611 o en el correo electrónico [jessica.antelo.alvarez@gmail.com](mailto:jessica.antelo.alvarez@gmail.com). Para contactar con la investigadora T.P.G., puede utilizar el correo electrónico [tpousada@udc.es](mailto:tpousada@udc.es).

**Muchas gracias por su colaboración**

## **Apéndice 7. Documento de Consentimiento para la Participación en un Estudio de Investigación**

TÍTULO del estudio: Aproximaciones a la sexualidad y/o salud sexual de las personas en tratamiento de hemodiálisis.

Yo,.....  
.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: ..... y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO ANTE TESTIGOS PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN** (para los casos en que el participante no pueda leer/escribir).

*El testigo imparcial ha de identificarse y ser una persona ajena al equipo investigador.*

TÍTULO del estudio: Aproximaciones a la sexualidad y/o salud sexual de las personas en tratamiento de hemodiálisis.

Yo,....., como testigo imparcial, afirmo que en mi presencia:

- Se le leyó a..... la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se le entregó, y pudo hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendió que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Accede a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presta libremente su conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepta que sus datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la testigo,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

## Apéndice 8. Autorización de Cesión de Datos Alcer



0009 - ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA ENFERMEDADES DEL RIÑÓN DE LA CORUÑA

### INFORMACIÓN AVANZADA PROTECCIÓN DE DATOS – AUTORIZACION CESION DATOS UDC

#### Estudio: Aproximacións á saúde sexual de persoas con enfermidades orgánicas

Por medio de la presente solicitamos su consentimiento para poder comunicar a la Universidade da Coruña (en adelante UDC) sus datos de contacto para la realización del estudio *Aproximacións á saúde sexual de persoas con enfermidades orgánicas*.

Yo D./D<sup>a</sup>. \_\_\_\_\_, con DNI \_\_\_\_\_ como miembro de ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA ENFERMEDADES DEL RIÑÓN DE LA CORUÑA (ALCER CORUÑA), con dirección en HOTEL DE PACIENTES DO CHUAC, 84 4º - 15006 A CORUÑA (A CORUÑA) autorizo a:

SI autorizo a ALCER Coruña a comunicar mis datos de contacto a la UDC con el fin detallado de realización del estudio *Aproximacións á saúde sexual de persoas con enfermidades orgánicas*.

NO autorizo a ALCER Coruña a comunicar mis datos de contacto a la UDC con el fin detallado de realización del estudio *Aproximacións á saúde sexual de persoas con enfermidades orgánicas*.

En A Coruña a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 20 \_\_\_\_\_

Firmado:

D./D<sup>a</sup>. \_\_\_\_\_

De acuerdo con lo establecido por la normativa vigente en materia de protección de datos, le informamos de que el Responsable de Tratamiento de sus datos personales es ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA ENFERMEDADES DEL RIÑÓN DE LA CORUÑA, con dirección, infoalcercoruna@gmail.com; HOTEL DE PACIENTES DO CHUAC, 84 4º, 15006 - A CORUÑA (A CORUÑA).

Los datos serán utilizados para prestar el servicio solicitado y la gestión administrativa derivada de la prestación del servicio. Sus datos no se cederán a terceros, salvo por obligación legal.

Tiene usted derecho a acceder, rectificar o suprimir los datos erróneos, solicitar la limitación del tratamiento de sus datos así como oponerse o retirar el consentimiento y solicitar la portabilidad de los mismos en cualquier momento. Para ello, ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA ENFERMEDADES DEL RIÑÓN DE LA CORUÑA dispone de formularios específicos para facilitarle el ejercicio de sus derechos. Puede presentar su propia solicitud o solicitar nuestros formularios, siempre acompañados de una copia de su DNI para acreditar su identidad.

Puede consultar la información adicional y detallada sobre Protección de Datos en solicitándola en: infoalcercoruna@gmail.com; o HOTEL DE PACIENTES DO CHUAC, 84 4º, 15006 - A CORUÑA (A CORUÑA).

**Apéndice 9. Principales características de la muestra de profesionales de la disciplina de Terapia Ocupacional**

*Tabla VII. Características de los/las TO*

<b>Código</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Ámbito de Actuación</b>	<b>Experiencia como TO</b>
TO1	Mujer	28	RH Física	3 años
TO2	Mujer	28	Infancia	5 años
TO3	Hombre	36	Dependencia	14 años
TO4	Mujer	26	RH Física	4 años
TO5	Mujer	25	RH Física	3 años
TO6	Mujer	28	RH Física	5 años
TO7	Mujer	27	Mayores	3 años
TO8	Mujer	28	Mayores	1 año
TO9	Mujer	54	Infancia	32 años
TO10	Mujer	33	RH Física	12 años
TO11	Mujer	24	Salud Mental	1 año
TO12	Mujer	25	Salud Mental	1 año
TO13	Mujer	24	Salud Mental	1 año
TO14	Mujer	28	Mayores	5 años
TO15	Mujer	25	RH Física	3 años
TO16	Mujer	28	Mayores	6 años
TO17	Mujer	32	RH Física	8 años
TO18	Mujer	28	Mayores	3 años
TO19	Mujer	31	Mayores	10 años
TO20	Mujer	38	Neurorrehabilitación	17 años
TO21	Mujer	25	Discapacidad Intelectual	1 año
TO22	Mujer	24	Salud Mental	4 meses
TO23	Mujer	33	Mayores	12 años
TO24	Mujer	31	Neurorrehabilitación	11 años