



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2020 - 21

TRABALLO DE FIN DE GRAO

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

Sheila Quintela Vázquez

2020

Directores del trabajo

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

Iván De Rosende Celeiro. Terapeuta Ocupacional. Profesor del grado en Terapia Ocupacional de la Facultade de Ciencias da Saúde. Unidad de investigación de Terapia Ocupacional en intervenciones no farmacológicas.

Índice de contenido

| | |
|---|----|
| Resumen | 1 |
| Resumo | 2 |
| Abstract | 3 |
| 1. Antecedentes y estado actual del tema | 4 |
| 1.1. Contextualización | 4 |
| 1.1.2. <i>Hemodiálisis</i> | 6 |
| 1.2. Hemodiálisis y calidad de vida | 9 |
| 1.3. Hemodiálisis y mujeres | 10 |
| 1.4. Hemodiálisis y Terapia Ocupacional | 12 |
| 1.5. Justificación..... | 14 |
| 2. Bibliografía más relevante | 15 |
| 3. Objetivos | 23 |
| 3.1. Objetivo general | 23 |
| 3.2. Objetivos específicos | 23 |
| 4. Metodología | 24 |
| 4.1. Tipo de estudio..... | 24 |
| 4.2. Ámbito de estudio | 25 |
| 4.3. Posicionamiento de la investigadora..... | 25 |
| 4.4. Población de estudio..... | 26 |
| 4.5. Selección de participantes | 26 |
| 4.6. Procedimiento del estudio | 27 |
| 4.6.1. <i>Revisión bibliográfica</i> | 27 |
| 4.6.2. <i>Diseño del estudio</i> | 28 |
| 4.6.3. <i>Entrada al campo y solicitud al comité de ética</i> | 28 |
| 4.6.4. <i>Recogida de datos</i> | 28 |
| 4.6.5. <i>Análisis de datos</i> | 29 |

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

| | |
|--|-----------|
| 4.6.6. <i>Elaboración de un informe final</i> | 30 |
| 4.6.7. <i>Difusión de los resultados</i> | 30 |
| 4.7. Técnica de recogida de información | 31 |
| 4.7.1. <i>Técnica de recogida de información en la investigación cualitativa</i> . | 31 |
| 4.7.2. <i>Técnica de recogida de información en la investigación cuantitativa</i> | 31 |
| 4.7.3. <i>Variables del estudio</i> | 35 |
| 4.8. Criterios de rigor..... | 36 |
| 4.9. Aplicabilidad..... | 37 |
| 5. Cronograma de trabajo | 38 |
| 6. Aspectos éticos | 39 |
| 7. Plan de difusión de los resultados | 40 |
| 7.1. Exposición en congresos | 40 |
| 7.1. Difusión en revistas científicas | 41 |
| 8. Financiación de la investigación | 43 |
| 8.1. Recursos necesarios..... | 43 |
| 8.1. Posibles fuentes de financiación | 45 |
| 9. Agradecimientos | 46 |
| 10. Apéndices | 47 |
| Apéndice I. Listado de abreviaturas. | 48 |
| Apéndice II. Entrevista semiestructurada para personas usuarias. | 50 |
| Apéndice III. Índice de Barthel. | 51 |
| Apéndice IV. Escala de Lawton y Brody. | 53 |
| Apéndice V. EuroQol-5D..... | 55 |
| Apéndice VI. Cuestionario de Pfeiffer – Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ). | 57 |
| Apéndice VII. Escala de impacto diario de la fatiga (EIDF)..... | 58 |
| Apéndice VIII. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD). | 59 |

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

| | |
|--|----|
| Apéndice IX. Hoja de información acerca del estudio para las personas participantes..... | 60 |
| Apéndice X. Consentimiento informado para las personas participantes. | 65 |
| Apéndice XI. Consentimiento informado ante testigos para la participación en el estudio..... | 67 |
| Apéndice XII. Consentimiento informado para representante legal para la participación en el estudio..... | 69 |
| Apéndice XIII. Hoja cubierta de comité de ética..... | 71 |

Índice de tablas

| | |
|---|----|
| Tabla I: Tipos de accesos vasculares en el tratamiento de hemodiálisis..... | 7 |
| Tabla II: Media de edad e incidencia de las personas en hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante en Galicia en el año 2015. Elaboración propia a partir del Registro de Enfermos Renales de Galicia de 2015..... | 8 |
| Tabla III: Criterios de selección para la población participante en el estudio... | 26 |
| Tabla IV: Diferencias entre los ítems de las escalas de valoración Índice de Barthel, Lawton y Brody y EuroQol-5D..... | 33 |
| Tabla V: Plan de trabajo. | 38 |
| Tabla VI: Congresos en donde se llevará a cabo parte del plan de difusión de los resultados obtenidos de la investigación. | 40 |
| Tabla VII: Revistas internacionales de interés para la publicación de los resultados obtenidos en la investigación. | 41 |
| Tabla VIII: Revistas nacionales de interés para la publicación de los resultados obtenidos en la investigación. | 42 |
| Tabla IX: Presupuesto estimado para el desarrollo de la investigación..... | 44 |
| Tabla X: Posibles fuentes de financiación para la investigación..... | 45 |

Índice de figuras

| | |
|---|---|
| Figura 1: Principales causas de la enfermedad renal crónica. Elaboración propia a partir del Registro Español de Enfermos Renales y El Registro de Enfermos Renales de Galicia. | 4 |
|---|---|

Resumen

Título: Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis.

Resumen:

La enfermedad renal crónica aparece cuando se produce una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales. Esto provoca que, con el tiempo, sea necesario un tratamiento renal sustitutivo como la diálisis o trasplante. La hemodiálisis se trata de un tratamiento que substituye la función renal que consiste en la filtración de la sangre mínimo 3 veces a la semana con una duración de 4 horas por sesión. Necesitar este tipo de tratamiento provoca en la persona una modificación de sus hábitos y rutinas, repercutiendo en sus ocupaciones diarias. Además, no existe evidencia científica que respalde las diferencias ocupacionales entre mujeres y hombres que acuden a hemodiálisis ya que, en la mayoría de los casos, estas pueden estar influenciadas por sesgos culturales.

Por esta razón, y debido a los escasos estudios sobre el tema, se llevará a cabo un proyecto de investigación cuyo objetivo general es estudiar la participación en el desempeño en las diferentes ocupaciones significativas de la vida diaria de las mujeres y hombres que asisten a hemodiálisis y la influencia de estas sobre su percepción de calidad de vida relacionada con la salud.

El estudio seguirá una metodología mixta, mediante el uso de una entrevista semiestructurada y la aplicación de escalas de valoración. Las personas participantes serán 10 mujeres y 10 hombres mayores de edad, usuarias de Alcer Coruña y que acuden a hemodiálisis en el hospital HM La Esperanza de Santiago de Compostela.

Palabras clave: diálisis, hemodiálisis, actividades de la vida diaria, calidad de vida, mujeres, terapia ocupacional.

Tipo de trabajo: proyecto de investigación.

Resumo

Título: Análise do desempeño ocupacional en mulleres en hemodiálise.

Resumo:

A enfermidade renal crónica aparece cando se produce unha perda progresiva e irreversible das funcións renais. Isto provoca que, co tempo, sexa necesario un tratamento renal substitutivo como a diálise ou o transplante. A hemodiálise trátase dun tratamento que substitúe a función renal e consiste na filtración do sangue mínimo 3 veces á semana cunha duración de 4 horas por sesión. Precisar este tratamento implica modificacións nos hábitos e rutinas das persoas, repercutindo nas súas ocupacións diarias. Ademais, non existe evidencia científica que avale as diferencias ocupacionais entre homes e mulleres que acceden a este tratamento xa que, na maioría dos casos, estas poden estar influenciadas por razóns culturais.

Por esta razón, e debido aos escasos estudos sobre o tema, levarase a cabo un proxecto de investigación cuxo obxectivo xeral é estudar a participación no desempeño das diferentes ocupacións significativas na vida diaria das mulleres e homes que asisten ao servizo de hemodiálise e, a influencia de estas sobre a súa percepción da calidade de vida relacionada coa saúde.

O estudo seguirá unha metodoloxía mixta, mediante o uso dunha entrevista semiestructurada e a aplicación de diferentes escalas de valoración. As persoas participantes serán 10 mulleres e 10 homes, maiores de idade, usuarias de Alcer Coruña que acoden a hemodiálise no hospital HM La Esperanza de Santiago de Compostela.

Palabras clave: diálise, hemodiálise, actividades da vida diaria, calidade de vida, mulleres, terapia ocupacional.

Tipo de traballo: proxecto de investigación.

Abstract

Title: Analysis of occupational performance in women on hemodialysis.

Abstract:

Chronic kidney disease occurs when there is a progressive and irreversible loss of kidney function. This eventually leads to the need for renal replacement treatment such as dialysis or transplantation. Hemodialysis is a treatment that replaces renal function and consists of filtering blood at least 3 times a week with a duration of 4 hours per session. The need for this type of treatment causes the person to change their habits and routines, affecting their daily activities. Moreover, there is no scientific evidence to support occupational differences between women and men on hemodialysis, as in most cases these may be influenced by cultural biases.

For this reason, and due to the scarcity of studies on the subject, a research project will be carried out with the general objective of studying the participation in performance in different significant occupations of daily life of women and men attending hemodialysis and the influence of these on their perception of health-related quality of life.

The study will follow a mixed methodology, using a semi-structured interview and the application of rating scales. The participants will be 10 women and 10 men of legal age, users of Alcer Coruña and attending hemodialysis at HM La Esperanza hospital in Santiago de Compostela.

Key words: dialysis, hemodialysis, activities of daily living, quality of life, women, occupational therapy.

Type of work: research Project.

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. Contextualización

Los riñones son los órganos encargados de realizar múltiples funciones en nuestro organismo, como la eliminación de sustancias tóxicas de la sangre o la producción de hormonas (Gamba, 2012). Siguiendo las guías internacionales KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) de 2012, la enfermedad renal crónica (ERC) se define como “la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses o, como la reducción de la tasa de filtración glomerular (TFG) por debajo de 60 ml/min/1,73 m²” (Gorostidi et al., 2014).

El último Registro de Enfermos Renales de Galicia (REXER) determina que las principales causas de esta enfermedad en nuestra comunidad corresponden a la diabetes mellitus, con un 27%, seguido por las no filiadas y las vasculares, con un 18,1% y 16% respectivamente, presentándose datos similares en España, tal y como se observa en el gráfico correspondiente a la Figura 1 (Sociedad Española de Nefrología (SEN), 2016; Bouzas, 2017).

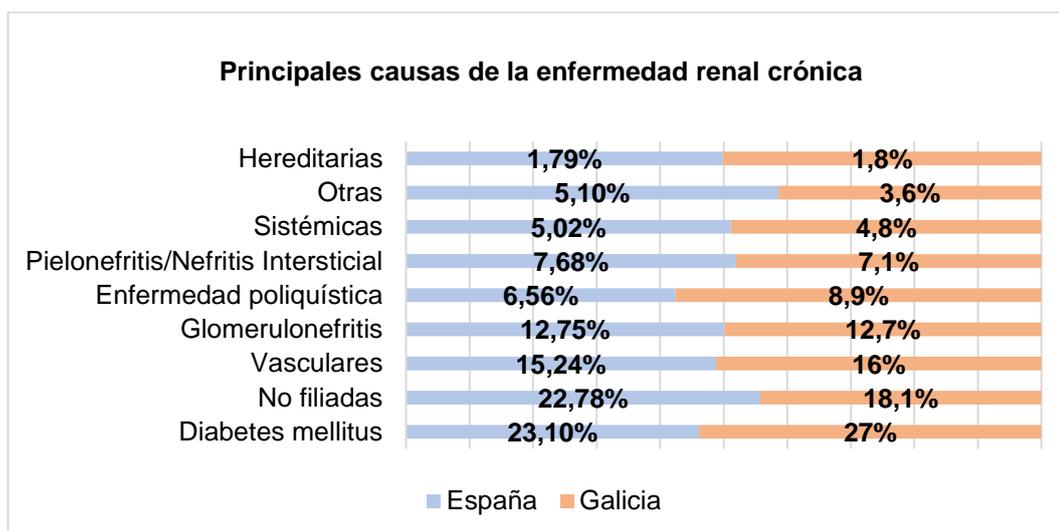


Figura 1: Principales causas de la enfermedad renal crónica. Elaboración propia a partir del Registro Español de Enfermos Renales y El Registro de Enfermos Renales de Galicia.

Respecto a las complicaciones de la enfermedad, frecuentemente aparecen manifestaciones hematológicas (como la anemia), neurológicas, pulmonares u óseas (entre otras). Estas complicaciones pueden ocasionar una sensación de baja energía, dificultad para la concentración y orientación, pérdida de memoria o sueño, sensación de falta de aire y debilidad ósea, que, a su vez, dificultan la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), limitan la movilidad y aumentan el riesgo de caídas y fracturas en esta población (Portilla et al., 2016; Obrador, 2012).

Respecto a su clasificación, la ERC comprende 5 etapas dependiendo de la gravedad. En las tres primeras, existe una ausencia de síntomas, apareciendo en las dos últimas “síntomas poco específicos como malestar general, debilidad, insomnio, náuseas y vómitos”. Esto implica que no se reciba una atención adecuada hasta las etapas más avanzadas (4 y 5), donde ya es necesario el comienzo de un tratamiento renal sustitutivo (TRS) (etapa 5) (Obrador, 2012; Gómez et al., 2007).

Con relación al tratamiento de la ERC, en un primer momento se tiene como objetivo retrasar la misma, mediante dieta o fármacos y, en fases más avanzadas (generalmente en la etapa 5) (Obrador, 2012), se precisa de un TRS para mantener la vida. Los TRS se dividen en diálisis, la hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal (DP), que reemplazan algunas funciones del riñón y el trasplante renal, que permite recuperar toda la función renal (Cases, 2012). Estas posibles formas de TRS serán explicadas a la persona cuando ésta se encuentre en la etapa 4 o 5, mediante una consulta de la ERC avanzada (consulta ERCA). En algunas ocasiones la entrada en un TRS puede ser de manera urgente sin la preparación previa de la consulta ERCA (Cirera, 2016).

A continuación, se explican los diferentes TRS:

- Diálisis peritoneal (DP): se introduce una solución en la cavidad peritoneal del abdomen a través de un catéter, permitiendo la filtración de la sangre. Se puede realizar mediante la introducción de la solución manualmente (DP

continua ambulatoria) o con la ayuda de una “cicladora” (DP automática). Este tratamiento se realiza en el domicilio, ofreciendo una mayor independencia en comparación a la HD; sin embargo, debido a la necesaria adquisición de destrezas para su realización, se requiere de cierto grado de autonomía por parte de la persona, desaconsejándose en caso de presentar limitaciones psicológicas o físicas graves (Cases, 2012). En el año 2015, el uso de este TRS en España como primer método fue solo de un 16,91%, siendo del 19,8% en Galicia (SEN, 2016; Bouzas, 2017).

- Hemodiálisis (HD): explicada en el apartado 1.1.2.
- Trasplante renal: procedimiento quirúrgico mediante el cual una persona con ERC recibe un riñón de un donante vivo o cadáver que no presente enfermedad renal (Renjel, 2010).

1.1.2. Hemodiálisis

La HD es un TRS que permite a la persona con ERC realizar las principales funciones renales mediante la depuración de la sangre fuera del cuerpo. Para su realización es necesaria una máquina provista de un dializador que irá conectada a la persona mediante un acceso vascular (Barba y Ocharan-Corcuera, 2011; Cases, 2012). Este TRS es al que acceden el 78,05% de las personas con ERC de España y el 74% de Galicia (SEN, 2016; Bouzas, 2017). Generalmente este tratamiento se lleva a cabo en una unidad de HD mínimo 3 días a la semana y con una duración media de 4 horas cada sesión. Puede realizarse en el domicilio si se recibe una preparación previa (Cases, 2012); sin embargo, en Galicia tan solo 8 personas realizaron HD domiciliaria en el año 2015 (Bouzas, 2017).

En relación a los tipos de acceso vascular, existen dos tipos, tal y como se observa en la tabla I (Barba y Ocharan-Corcuera, 2011).

Tabla I: *Tipos de accesos vasculares en el tratamiento de hemodiálisis.*

| | | |
|------------------------------------|---|--|
| Catéteres venosos centrales | | Colocación de un catéter en una vena como la yugular interna o femoral |
| Accesos arteriovenosos | Fístula arteriovenosa interna (FAVI) | Unión de una arteria a una vena que generalmente se realiza en el antebrazo, de ser posible en el brazo no dominante para evitar que interfiera en la participación en la participación de las actividades de la vida diaria |
| | Injerto arteriovenoso | Unión de una arteria a una vena mediante la colocación de una prótesis |

Durante el tratamiento de HD, pueden manifestarse síntomas como la hipotensión, cefalea o calambres. A largo plazo, pueden aparecer complicaciones como patología cardiovascular u osteoarticulares (como el síndrome de túnel carpiano, dolores óseos o articulares y fracturas) (Cases, 2012) etc., dificultando la realización de sus actividades diarias. Además, si el acceso vascular se trata de un catéter, se recomienda no mojar dicha zona para evitar la creación de infecciones; implicando una mayor dependencia en actividades diarias como el aseo (SEN, 2004).

Por otro lado, como consecuencia de la edad media de las personas que asisten a HD, en Galicia el 58,3% de las personas es mayor de 65 años (Bouzas, 2017), y a la interacción medicamentosa vinculada a otras enfermedades concurrentes, aparecen síntomas como la inestabilidad postural y el aumento de caídas (Mora-Gutiérrez et al., 2017; Pérez-Gurbindo et al., 2020).

Siguiendo el último Registro de Enfermos Renales de Galicia (REXER), publicado en el año 2015, mujeres y hombres presentan datos similares respecto al primer TRS utilizado, siendo la HD el tratamiento más frecuente tal y como se indica en la tabla II (Bouzas, 2017).

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

Tabla II: Media de edad e incidencia de las personas en hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante en Galicia en el año 2015. Elaboración propia a partir del Registro de Enfermos Renales de Galicia de 2015.

| Tratamiento | Incidencia total | Incidencia mujeres | Incidencia hombres | Media de edad |
|---------------------|------------------|--------------------|--------------------|---------------|
| Hemodiálisis | 74% | 74% | 74,2% | 68,3 |
| Diálisis peritoneal | 19,8% | 19% | 20,3% | 63,3 |
| Trasplante | 6,2% | 7% | 5,5% | 56,5 |

Además, es necesario que la población en HD adopte una serie de recomendaciones dietéticas, limitando la ingesta de proteínas, fósforo, potasio, calcio, sodio y líquidos. Por ello, es de gran importancia la adecuada adherencia de la persona al tratamiento, siguiendo las pautas de alimentación y acudiendo a las sesiones de HD necesarias, con el fin de disminuir las complicaciones y riesgo de muerte de la persona (Bernardo, 2019; Wells, 2015).

1.2. Hemodiálisis y calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida (CV) como “la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones” (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996).

Realizar un tratamiento de HD afecta de manera negativa la CV de las personas. Su realización implica necesidad de estar conectado a una máquina dializadora de manera frecuente, pudiendo producir incomodidad, fatiga, falta de energía o disminuir la movilidad. Además, a este tiempo también se le suma el período necesario para el traslado al centro hospitalario, prolongándose en caso de que se utilice una ambulancia como medio de transporte. Por ello, la persona presenta una mayor dificultad para desempeñar ocupaciones diarias como el trabajo, estudios, participación social etc., provocando una disminución en la percepción de su CV y la aparición de sentimientos de autopercepción de poca utilidad para la sociedad (Costa et al., 2016; López, 2016; Sánchez et al., 2019).

Asimismo, este colectivo puede presentar síntomas y complicaciones propias de la enfermedad y del tratamiento, descritas con anterioridad, que provocan un posible aumento en las hospitalizaciones y un deterioro en su CV. Sin embargo, con el paso del tiempo las personas mejoran su adaptación a la enfermedad y al tratamiento, mejorando su percepción de CV (Cuevas-Budhart et al., 2017). Aun así, las personas en HD presentan una CV inferior que la población general (Sanz et al., 2004).

Respecto al género, existe controversia entre los diferentes estudios. Algunos señalan que, aunque las mujeres presenten una puntuación inferior en su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que los hombres, no existen diferencias significativas entre sexos en relación con la ERC y la HD. Esto puede deberse a una menor CVRS de las mujeres en la población general, en las que se observa una mayor prevalencia de

síntomas de ansiedad y depresión que en los hombres (Merino-Martínez et al., 2019; Sanz et al., 2004). Sin embargo, otros estudios reflejan un mayor deterioro de la CV de mujeres en HD que en hombres (Buades et al., 2015).

1.3. Hemodiálisis y mujeres

Un estudio hecho con mujeres con ERC muestra una preocupación de esta población relacionada con sus dificultades físicas en las AVD, la maternidad, los estudios y el trabajo (Beanlands et al., 2020).

Referente a la mujer en tratamiento en HD, un estudio muestra como sus ocupaciones diarias se ven comprometidas, teniendo consecuencias en la independencia de sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), rutina familiar, posibilidad para viajar, ocio y la continuación de sus estudios y/o trabajo. Además, ven el papel de la familia como algo importante durante este proceso, aportando sentimientos de apoyo que mejoran la adaptación a la enfermedad y tratamiento (Oliveira et al., 2016). Por otra parte, las marcas provocadas por el acceso vascular, ya sea por la presencia del catéter o por la cicatriz de la fístula, generan que esta población perciba negativamente su imagen corporal, pudiendo producir sentimientos de vergüenza, diferencia y/o compasión por parte de otras personas. Además, consideran que la HD disminuye el tiempo para la realización de actividades diarias debido al período necesario para desplazarse hasta la unidad y recibir el tratamiento (Martínez y Martínez, 2018; Frazão et al., 2014).

Por otra parte, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), las mujeres siguen asumiendo la mayor parte de las responsabilidades familiares y domésticas (INE, 2016), dedicando un mayor número de horas semanales a actividades de cuidados y tareas del hogar que los hombres. En España, las mujeres dedican una media de 20 horas semanales en tareas como cocinar o hacer labores domésticas mientras que los hombres dedican una media de 11 horas (INE, 2016). Esto puede verse reflejado en

diferentes estudios en los que existe una mayor dependencia para algunas AIVD en hombres que en mujeres en HD, pudiendo ser consecuencia de la posibilidad de un sesgo de género, ya que se tratan de actividades relacionadas culturalmente con la mujer (Arenas et al., 2019; Gomes et al., 2018). Sin embargo, no se encuentran estudios que respalden estas diferencias ocupacionales entre mujeres y mujeres en HD.

1.4. Hemodiálisis y Terapia Ocupacional

Siguiendo la World Federation of Occupational Therapy (WFOT), la Terapia Ocupacional (TO) favorece la participación de las personas en ocupaciones diarias, pudiendo trabajar con “personas que presenten alguna deficiencia en su estructura o función corporal debido a un problema de salud, o cuya participación esté restringida o aquellos que sufren exclusión social por pertenecer a grupos minoritarios sociales o culturales” (WFOT, 2010).

Actualmente existe poca evidencia científica que relacione el concepto de TO y HD. En la documentación revisada, se observa la influencia negativa del tratamiento en la participación ocupacional de las personas desde el momento en que conocen la presencia de su ERC y la necesidad de iniciar el TRS (Aguilar et al., 2010; López, 2016).

Esta disrupción ocupacional puede ocurrir por diferentes motivos:

Respecto a las ABVD, esta población presenta generalmente dificultades en su movilidad, teniendo una mayor dependencia para “subir y bajar escaleras, deambulación, transferencia (cama/sillón), el lavado (baño) y el vestido” Referente a las AIVD, las personas en HD poseen dificultades en las actividades referentes al cuidado de la casa como “compras, preparación de comida, lavado de ropa, uso de transporte y responsabilidad en la medicación”. Esto puede deberse a diferentes causas como el cansancio, necesidad de estar conectado a una máquina dializadora o el exceso de protección por parte de la familia (Arenas et al., 2006; Arenas et al., 2019; Azurza, 2020). Además, el cansancio también dificulta el desarrollo de la actividad sexual, siendo una de sus principales causas (Sánchez, 2019).

Asimismo, este colectivo también presenta una disminución en la participación social y el trabajo. Generalmente ocurre como consecuencia de la cantidad de tiempo invertido en las sesiones, así como por la afectación a nivel físico y psicológico. Además, la participación social

también puede verse afectada por las restricciones que presentan en la alimentación (Aguilar et al., 2010; López, 2016). Un ejemplo es la cultura gallega, en donde la gastronomía posee un gran valor tradicional con relación a la participación social (Leis et al., 2019).

Por otra parte, las personas que acuden a HD realizan actividades que consideran como no productivas como “dormir, leer, escuchar música y navegar por internet”, generando sentimientos de poca utilidad (López, 2016).

Por último y respecto a la implantación de la figura del TO en los centros de HD, un estudio en Brasil muestra una mejora en la CV de las personas relacionado con la asistencia a intervenciones de TO durante el tratamiento (Mariotti y Rocha, 2011). Por lo tanto, la incorporación de este profesional en las unidades de HD sería beneficiosa, ya que podría facilitar a esta población diferentes estrategias para mantener y/o recuperar sus actividades diarias, consiguiendo una mejora en su CV (Orduña et al., 2018).

1.5. Justificación

Teniendo en cuenta la revisión bibliográfica realizada, se observa que las personas que acuden a HD ven comprometida su CV, provocando cambios físicos, psicológicos y sociales. Asimismo, el desarrollo y síntomas de la enfermedad, la comorbilidad y la necesidad de asistir al tratamiento, entre otros, influyen en la aparición de limitaciones para el desempeño de sus ocupaciones diarias, siendo relevante la incorporación de la figura de un TO en dichos servicios. Sin embargo, existe poca bibliografía que relacione el concepto de HD y TO; aun así, toda evidencia muestra que existe un compromiso en su desempeño ocupacional, como las ABVD, AIVD, trabajo, participación social etc., influyendo negativamente en su CV.

Referente a la HD y ser mujer, no se encuentra evidencia que respalde las diferencias ocupacionales entre mujeres y hombres que acuden a este tratamiento ya que, en la mayoría de los casos, pueden estar influenciadas por sesgos en los instrumentos de valoración.

Por ello es relevante la realización de un estudio que aporte evidencia científica relacionada con la participación en el desempeño ocupacional de mujeres y hombres que asisten al servicio de HD y la influencia que esta tiene sobre la percepción de su CV.

2. Bibliografía más relevante

Aguilar, V., Alarcón, C., & Hernández, C. (2010). *Estudio del impacto que provoca el tratamiento de hemodiálisis desde una perspectiva ocupacional, a las personas con insuficiencia renal crónica en la comuna de punta arenas*. [Tesis doctoral, Universidad de Magallanes].

http://www.umag.cl/biblioteca/tesis/aquilar_gaete_2010.pdf

Arenas, M.D., Álvarez-Ude, F., Angoso, M., Berdud, I., Antolín, A., Lacueva, J., ...Soriano, A. (2006). Valoración del grado de dependencia funcional de los pacientes en hemodiálisis (HD): estudio multicéntrico. *Nefrología*, 26(5), 600-608.

Arenas, M.D., Navarro, M., Serrano, E., & Álvarez-Ude, F. (2019). Dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria en pacientes en hemodiálisis: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud. *Revista Nefrología*, 39(5), 531-538.

<https://doi.org/10.1016/j.nefro.2019.03.006>

Asociación Médica Mundial. (2013). Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 64^a Asamblea General. Fortaleza, Brasil: Asociación Médica Mundial.

Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón Coruña. *Actívate con Alcer*. Alcer Coruña. <http://alcercoruna.org/>

Axencia de Coñecemento en Saúde. *Modelo de documentos de consentimiento para estudos con recollida de datos*. <https://acis.sergas.es/cartafol/5-Modelo-de-documentos-de-consentimento-para-estudos-con-recollida-de-datos>

Azurza, M.C. (2020). *Desempeño de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en usuarios de la Unidad de Hemodiálisis del Hospital Central de la Fuerza Aérea del Perú, Lima*

2019. [Tesis, doctoral, Universidad Nacional Mayor de San Marcos].
<https://hdl.handle.net/20.500.12672/15623>

Barba, A., & Ocharan-Corcuera, J. (2011). Accesos vasculares para hemodiálisis. *Gaceta Médica de Bilbao*, 108(3), 63-65.
<https://doi.org/10.1016/j.gmb.2011.06.002>

Beanlands, H., McCay, E., Pahati, S., & Hladunewich, M.A. (2020). Through the Lens of Chronic Kidney Disease: A Qualitative Study of the Experiences of Young Women Living With CKD. *Canadian journal of kidney health and disease*, 7, 2054358120945475.
<https://doi.org/10.1177/2054358120945475>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Buades, N., Hofstadt, C.J., Alonso, M.R., Rodríguez-Marín, J., & Pons, N. (2015). Variables emocionales y calidad de vida en pacientes en tratamiento de hemodiálisis. *Revista de Psicología de la Salud*, 3(1), 95-125. <https://doi.org/10.21134/pssa.v3i1.719>

Baztán, J., Pérez, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G., & Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28(1), 32-40.

Bernardo, C. (2019). Adherencia dietética de los pacientes en hemodiálisis. *Revista Enfermería CyL*, 11(1), 95-105.

Bouzas, E. (2017). *Rexistro de Enfermos Renais de Galicia (Rexer). Informe 2015*. Consellería de Sanidade, Servizo Galego de Saúde.

Cases, A. (2012). Tratamiento sustitutivo de la función renal. Hemodiálisis y diálisis peritoneal. En Borstnar, C. R., & Cardellach, F. (Eds.), *Farreras-Rozman. Medicina Interna* (pp. 824-828). Elsevier.

- Cirera, F. (2016). Influencia de la consulta de acogida en diálisis sobre la elección del tratamiento renal sustitutivo. *Enfermería Nefrológica*, 19(3), 242-247. <https://doi.org/10.4321/S2254-28842016000300006>
- Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (CGCTO). (2020). *Código Deontológico de Terapia Ocupacional*. Recuperado de: <https://consejoterapiaocupacional.org/wp-content/uploads/2020/10/CODIGO-DEONTOLOGICO-TERAPIA-OCUPACIONAL-CGCTO.pdf>
- Costa, G. M. A., Pinheiro, M.B.G.N., Medeiros, S.M., Costa, R.R.O, & Cossi, M.S. (2016). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Global*, 15(43), 59-73.
- Cuevas-Budhart, M.A., Saucedo, R.P., Romero, G. García L, J.A., & Hernández, A. (2017). Relación entre las complicaciones y la calidad de vida del paciente en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(2),112-119. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-288420170000200003>
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata.
- Frazão, C.M, Bezerra, C.M., de Paiva, M.G., & Lira, A.L. (2014). Changes in the self-concept mode of women undergoing hemodialysis: A descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(2), 219-226.
- Gamba, G. (2012). Exploración y principales síndromes del aparato excretor. En Borstnar, C. R., & Cardellach, F. (Eds.), *Farreras-Rozman. Medicina Interna* (pp. 763-771). Elsevier.
- Gómez, A., Arias, E., & Jiménez, C. (2007). Insuficiencia Renal Crónica. En Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) (Eds.), *Tratado de Geriátría para residentes* (pp. 637-646).

- Gomes, N.D.B., Leal, N.P.R., Pimenta C.J.L., Martins K.P., Ferreira G.R.S., & Costa, K.N.F.M. (2018). Qualidade de vida de homens e mulheres em hemodiálise *Revista baiana de enfermagem*, 32(e24935).
<http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v32.24935>
- Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J. M., Goicoechea, M.,...Ruilope, L.M. (2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología (Madrid)*, 34(3), 302–316.
<https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12464>
- Herdman, M., Badia, X., & Berra, S. (2001). El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Atención primaria*, 28(6), 425-429.
[https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(01\)70406-4](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(01)70406-4)
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M.P. (2014). *Metodología de la investigación*. Mc Graw Hill.
- Instituto Nacional de Estadística (2016). Horas semanales dedicadas a actividades de cuidados y tareas del hogar. España y Unión Europea-28. 2016. [Fichero de datos]. Recuperado de:
https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t00/mujeres_hombres/tablas_1/10/&file=ctf03002.px
- Instituto Nacional de Estadística. (2016). Total personas (de 18 y más años). Actividades de cuidados y tareas del hogar. Niños que asisten a centros educativos y de cuidados. Hogares con personas dependientes. Recuperado de:
https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259950772779&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicio%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalle¶m3=1259924822888

- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure: An Outcome Measure for Occupational Therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82–87.
<https://doi.org/10.1177/000841749005700207>
- Lee, K.A., Hicks, G., Nino-Murcia, G. (1991). Validity and reliability of a scale to assess fatigue. *Psychiatry Research*, 36(3), 291-8.
[https://doi.org/10.1016/0165-1781\(91\)90027-M](https://doi.org/10.1016/0165-1781(91)90027-M)
- Leis, Lamas, Castro y Solla. (2019). Dieta Atlántica. Nutrición y gastronomía en Galicia. *Nutrición Hospitalaria*, 36(N.º Extra 1), 7.-13.
<http://dx.doi.org/10.20960/nh.02686>
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, nº294, de 5 de diciembre de 2018.
- López, L. (2016). *Vivencias das persoas que asisten a hemodiálise en relación co seu desempeño ocupacional*. [Trabajo de Fin de Grado]. Universidade da Coruña.
- Mariotti, M.C, & Rocha, J.G. (2011). Improving quality of life in hemodialysis: impact of an occupational therapy program. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 18(3), 172-179.
<https://doi.org/10.3109/11038128.2010.488271>
- Martínez, S., & Martínez, M.C. (2018). Experiencias vividas de mujeres en tratamiento de hemodiálisis en el Área II del Servicio Murciano de Salud, portadoras de catéter permanente. *ICUE. Investigación Y Cuidados De Enfermería*, 3(2).
- Martínez, J., Dueñas, R., Onís, M.C., Aguado, C., Albert, C & Luque, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo

en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*, 117, 129-134.
[https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)72040-4](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)72040-4)

Merino-Martínez, R.M., Morillo-Gallego, N., Sánchez-Cabezas, A.M., Gómez-López, V.E., & Crespo-Montero, R. (2019). Relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la ansiedad/depresión en pacientes en hemodiálisis crónica. *Enfermería Nefrológica*, 22(3), 274-283. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000300006>

Mora-Gutiérrez, J.M., Slon, M.F., Castaño, I., Izquierdo, D., Arteaga, C., & Martínez, N. (2017). Enfermedad renal crónica en el paciente anciano. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 52(3), 152-158. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.03.006>

Noguera, M.J., Pérez, B., Barrientos, V., Robles, R., & Sierra, J.G. (2013). Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS): validación en pacientes mexicanos con infección por VIH. *Psicología Iberoamericana*, 21(2), 29-37.

Noreña, A.L., Alcaraz-Moreno, N.R., Guillermo, J., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274.

Obrador, G.T. (2012). Enfermedad Renal Crónica. En Borstnar, C. R., & Cardellach, F. (Eds.), *Farreras-Rozman. Medicina Interna* (pp. 817-824). Elsevier.

Oliveira, A.M., Oliveira, M., Simões, M.C., & Rezende. (2016). O cotidiano da mulher em hemodiálise. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 8(3), 4636-4643. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4636-4643>

Orduña, H.M., Yate, M., & Duarte, S.C. (2018). Calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica: Una mirada desde terapia ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 18(2), 107-115.

- Pérez-Gurbindo, I., Angulo, M.T., Arribas, P., Puerta, M., Ortega, M., Jaldo, M.T., ...Álvarez-Méndez, A.M. (2020). Los pacientes en hemodiálisis presentan peor equilibrio postural, que se relaciona con el riesgo de caídas. *Nefrología*, 40(6), 655–663. <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2020.04.014>
- Portilla, M.E., Tornero, F., & Gil, P. (2016). La fragilidad en el anciano con enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 36(6), 609-615. <https://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2016.03.020>
- Quecedo, R., & Castaño, C. (2003). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de psicodidáctica*, (14), 5-39.
- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Diario Oficial de la Unión Europea, L. 119, de 27 de abril de 2016.
- Renjel, F. (2010). Trasplante Renal: una mejor alternativa para los nefrópatas crónicos. *Revista Científica Ciencia Médica*, 13(1), 25-30.
- Resolución de 19 de marzo de 2019, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registran y publican la revisión y las tablas salariales para 2019 del VII Convenio colectivo del marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal. Boletín Oficial del Estado, nº76, de 29 de marzo de 2019.
- Sánchez, P. (2019). *Aproximaciones a la Sexualidad y Salud sexual en personas con enfermedad renal en Hemodiálisis*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidade da Coruña].
- Sánchez, J.C., Barallat, M., Torres, S., & Gaviro, B. (2019). Análisis de la calidad de vida en pacientes con tratamiento renal sustitutivo: influencia de los parámetros analíticos y socioclínicos. *Enfermería*

Nefrológica, 22(2), 159-167. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000200007>

Sanz, D., López, J.M., Jofre, R., Fort, J., Valderrábano, F., Moreno, F., & Vázquez, I. (2004). Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre hombres y mujeres en tratamiento en hemodiálisis. *Nefrología*, 24(2), 97-197.

Sociedad Española de Nefrología (SEN). (2004). Guías de acceso Vascular en Hemodiálisis. Recuperado de: https://www.revistaseden.org/files/rev48_1.pdf

Sociedad Española de Nefrología (SEN). (2016). *Informe de Diálisis y Trasplante 2015*. Sociedad española de Nefrología. <https://www.senefro.org/modules.php?name=home&lang=ES>

Vergara, I., Bilbao, A., Orive, M., García-Gutiérrez, S., Navarro, G., & Quintana, J.M. (2012). Validation of the Spanish version of the Lawton IADL Scale for its application in elderly people. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 130. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-130>

Wells, S.A. (2015). Occupational Deprivation or Occupational Adaptation of Mexican Americans on Renal Dialysis. *Occupational therapy international*, 22(4), 174–182. <https://doi.org/10.1002/oti.1394>

WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). ¿Qué calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *Foro mundial de la salud 1996*, 17(4), 385-387.

World Federation of Occupational Therapists. (2010). Position statement: Occupational Therapy. Acceso 26 de mayo de 2021. Recuperado de: <https://www.wfot.org/resources/statement-on-occupational-therapy>

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Estudiar la participación en el desempeño de las diferentes ocupaciones significativas en la vida diaria de las mujeres y hombres que asisten al servicio de HD y su influencia sobre la percepción de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

3.2. Objetivos específicos

- Analizar el grado de independencia de los participantes respecto a la capacidad de desempeño de las ABVD y AIVD.
- Conocer la percepción de los participantes sobre su CVRS.
- Conocer la importancia y nivel de satisfacción que los participantes otorgan a sus ocupaciones diarias.
- Determinar el nivel de fatiga, grado de ansiedad y depresión de los participantes y su influencia en la vida diaria.
- Explorar las vivencias que perciben las personas que asisten a un servicio de HD.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio

El estudio empleará una metodología mixta que combinará un enfoque cualitativo y cuantitativo.

Con respecto al enfoque cualitativo, se realizará un estudio fenomenológico. Con relación al enfoque cuantitativo, se llevará a cabo un estudio observacional, descriptivo y transversal.

Por una parte, se empleará una metodología cualitativa que permita comprender los “datos descriptivos a través de las palabras y la conducta observable de las personas” (Quecedo y Castaño, 2003).

Dentro de la metodología cualitativa, el estudio será enfocado desde una perspectiva fenomenológica, con el objetivo de entender los fenómenos sociales desde la perspectiva de las personas, buscando comprender los motivos y creencias que les lleva a realizar una acción. Para ello, se utilizan técnicas como la observación, la entrevista u otro método que genere datos descriptivos (Quecedo y Castaño, 2003).

Paralelamente al desarrollo de la metodología cualitativa, se seguirá una metodología cuantitativa.

La investigación bajo el enfoque cuantitativo recopila y analiza los datos de diferentes fenómenos que se pretenden investigar mediante la utilización de técnicas estadísticas. Además, estos estudios deben lograr la mayor objetividad posible. Asimismo, seguirá un diseño transversal, es decir, los datos se recolectan en un solo punto del tiempo (Hernández et al., 2014).

Del mismo modo, la investigación descriptiva tiene como objetivo describir “las propiedades y características importantes de cualquier fenómeno que se analice” (Hernández et al., 2014).

4.2. **Ámbito de estudio**

El presente estudio se llevará a cabo en la unidad de HD perteneciente al Hospital HM La Esperanza (Santiago de Compostela), que presenta un convenio con la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón de A Coruña (Alcer Coruña).

Alcer Coruña está formada por un conjunto de profesionales, colaboradores y voluntarios que trabajan para conseguir los objetivos de la asociación. Por ello, entre los servicios ofrecidos se encuentran un servicio de información y orientación, servicio de atención psicológica, servicio de nutrición, servicio de TO y un servicio de voluntariado.

Referente al servicio de TO, único en España para personas con ERC, cuenta con un programa orientado a las personas con enfermedad renal y sus familiares, persiguiendo una mejora de independencia y participación de las personas en sus actividades diarias. Para ello, se realizan diferentes intervenciones como asesoramiento de PA, reentrenamiento funcional en las ABVD y AIVD, asesoramiento en accesibilidad universal, higiene postural y/o ergonomía para personas cuidadoras, realización de actividades significativas y con carácter funcional durante la HD, fomento de actividades de ocio u participación social y e intervención multidisciplinar con otros profesionales (ALCER, 2020).

4.3. **Posicionamiento de la investigadora**

La alumna investigadora cursa cuarto curso del Grado de TO en la Facultade de Ciencias da Saúde (FCS), perteneciente a la Universidade da Coruña (UDC). El interés para realizar este estudio procede del conocimiento que la investigadora posee sobre la ERC y como esta afecta en el desempeño ocupacional de las personas. Por ello, como futura profesional de TO, tiene el objetivo de apoyar la intervención en personas en tratamientos de HD desde la perspectiva de la disciplina.

Por último, cabe destacar la objetividad que seguirá la investigadora durante la realización del estudio.

4.4. Población de estudio

La población de estudio estará formada por 10 mujeres y 10 hombres con ERC en HD que acudan al centro sanitario HM La Esperanza (Santiago de Compostela) y que cumplan los criterios de inclusión del estudio.

4.5. Selección de participantes

El perfil de los participantes son mujeres y hombres diagnosticados de ERC que acudan a la unidad de HD del hospital HM La Esperanza de Santiago de Compostela y que sean personas usuarias de la asociación Alcer Coruña. Una vez las personas participantes cumplan el perfil preestablecido, deberán cumplir los criterios de inclusión y exclusión especificados en la tabla III.

Tabla III: *Criterios de selección para la población participante en el estudio.*

| | |
|-------------------------------|--|
| Criterios de inclusión | Tener enfermedad renal crónica. |
| | Ser persona usuaria del servicio de hemodiálisis. |
| | Tener más de 18 años. |
| | Aceptar la participación por medio del consentimiento informado. |
| Criterios de exclusión | No cumplir los criterios de inclusión. |
| | Presentar alteraciones de nivel cognitivo medido a través del test de Pfeiffer. Apéndice VI. |

4.6. Procedimiento del estudio

El período de estudio se comprende entre noviembre de 2020 a agosto de 2022. El procedimiento de la investigación se divide en 7 fases: revisión bibliográfica, diseño del estudio, entrada al campo y solicitud al comité de ética, recogida de datos, análisis de datos, elaboración de un informe final y difusión de resultados. Las dos primeras fases ya han sido llevadas a cabo desde noviembre de 2020 hasta junio de 2021. Posteriormente, en el mes de julio se presentará dicho estudio al Comité de Ética de la Investigación de Galicia, una vez sea aprobado, se procederá a la entrada al campo en el mes de agosto. A continuación, se describen las fases del estudio de manera detallada, presentándose en el apartado 5 un cronograma referente al plan de trabajo (Tabla V).

4.6.1. Revisión bibliográfica

A lo largo de este estudio se ha realizado una búsqueda bibliográfica sobre el tema de investigación, mediante la búsqueda en las siguientes bases de datos: Pubmed, Dialnet, Scopus y Google Scholar. Para la realización de esta se utilizaron los siguientes términos: diálisis/ dialysis, hemodiálisis/hemodialysis, mujer/women, Terapia Ocupacional/Occupational therapy, actividades diarias/daily activities y calidad de vida/quality of life. Para relacionar los términos anteriores se ha utilizado el operador boleano “AND” y “OR”.

Tras realizar la búsqueda bibliográfica, se encontraron pocos artículos relacionados con diálisis, HD, TO y actividades diarias. Además, los artículos relacionados con ser mujer y HD fueron en su mayoría descartados por tratar temas únicamente médicos. Sí que se encontró una mayor cantidad de evidencia científica relacionada con HD y CV.

Además, paralelamente a la búsqueda de información en las diferentes bases de datos, se llevó a cabo búsqueda relativa a documentación académica (como trabajos de fin de grado del repositorio institucional de la UDC), libros etc.

Esta fase fue llevada a cabo desde noviembre de 2021 hasta mayo de 2022.

4.6.2. Diseño del estudio

Fue realizado desde enero hasta junio de 2021. Se definió el tipo de estudio, elaborando los objetivos de este, los criterios de selección de los participantes, elección de las escalas de valoración, etc. Paralelamente, se elaboró una hoja de información acerca del estudio (Apéndice IX) y el consentimiento informado y para las personas participantes (Apéndice X, XI y XII).

4.6.3. Entrada al campo y solicitud al comité de ética

Para la entrada al campo, se contará con la ayuda de la profesional de TO J.A.A, que presentó el estudio a la asociación Alcer Coruña y facilitó el contacto con HM la Esperanza. Por ello, será enviado al Comité de Ética de la Investigación de Galicia (Apéndice XIII) en el mes de Julio.

Una vez obtenida la aceptación del comité de ética, se presentará a las personas usuarias que cumplan los criterios de inclusión la hoja de información, donde se les explicará la finalidad del estudio, el por qué se le ofrece participar etc. (Apéndice IX). Posteriormente, las personas que estén interesadas en participar en la investigación comunicarán su interés a J.A.A o al personal sanitario de la unidad de HD. Finalmente, se realizará una reunión, preferiblemente en la propia unidad de HD y durante el tratamiento, con cada persona interesada, con el objetivo de presentarle el estudio en mayor detalle. Además, deberán firmar el consentimiento informado, aceptando la participación en el estudio (Apéndice X, XI y XII). Esta fase se llevará a cabo en el mes de agosto de 2021.

4.6.4. Recogida de datos

El procedimiento de la recogida de datos se llevará a cabo desde el mes de septiembre hasta el mes de diciembre de 2021, tanto por la autora de este estudio S.Q.V como por su tutora J.A.A.

Además, esta recopilación de datos será realizada mediante la utilización de una entrevista semiestructurada y la aplicación de diferentes escalas de valoración. Ambos procedimientos se llevarán a cabo preferiblemente en la propia unidad de HD y durante el tratamiento, según preferencia de la persona entrevistada. Su duración aproximada por persona será de 1 hora.

4.6.5. Análisis de datos

El análisis de datos será llevado a cabo desde el mes de enero hasta abril de 2022. Para ello, se realiza un procedimiento para el análisis de datos tanto cualitativo como cuantitativo.

Para el análisis de los datos cualitativos se realizará una transcripción de las entrevistas que previamente fueron grabadas en audio, eliminando estas grabaciones una vez se finalice el estudio. Este análisis seguirá un proceso inductivo, creando categorías a partir de la información obtenida (Flick, 2007). Para ello, se realizará un análisis temático siguiendo seis fases descritas a continuación (Braun y Clarke, 2008):

- **Familiarización con los datos:** se ponen por escrito los datos obtenidos mediante la entrevista, realizando varias lecturas y anotando las ideas iniciales de la misma.
- **Generación de códigos iniciales:** se genera un código que identifique las características más relevantes de los datos obtenidos.
- **Búsqueda de temas:** se clasifican los códigos generados anteriormente mediante la creación de diferentes temáticas.
- **Revisión de los temas:** se divide en dos niveles, la revisión y el refinamiento de las temáticas. Para ello se realiza una relectura de todos los datos y temáticas para comprobar si existe una coherencia de estas.
- **Definición y denominación de los temas:** se definen y refinan de manera definitiva los temas y se elaboran los posibles subtemas.
- **Elaboración de un informe:** se realiza un análisis final y la redacción de un informe.

Además, también se llevará a cabo mediante la triangulación de perspectivas de una investigación, que hace referencia al análisis de los resultados obtenidos desde diferentes perspectivas con el objetivo de obtener la mayor objetividad posible (Flick, 2007). En el presente estudio esta triangulación se llevará a cabo desde la perspectiva de la autora y de ambos tutores.

Por otra parte, para el análisis de datos cuantitativo, se utilizará el programa estadístico IBM SPSS versión 25.

Las variables categóricas (cualitativas), se expresarán en porcentaje (%) y en valor absoluto (N). Para las variables numéricas (cuantitativas), se utilizarán como medidas de tendencia central la media (M) y mediana (Me), y como medidas de dispersión la desviación típica (SD), máximo (máx.) y mínimo (mín.). El análisis de datos cuantitativo será llevado a cabo por el tutor de este estudio I.R.C.

4.6.6. Elaboración de un informe final

Una vez finalizado tanto el análisis cualitativo como cuantitativo, se procederá a la elaboración de un informe final durante los meses de mayo a junio de 2022. Este informe incluirá los resultados obtenidos, las conclusiones del estudio y una discusión que contraste los mismos en relación con la evidencia existente.

4.6.7. Difusión de los resultados

Tras la elaboración del informe final, se llevará a cabo la difusión de los resultados obtenidos durante los meses de julio y agosto de 2022, pudiendo ser ampliado durante más tiempo según las posibles fechas de congresos.

Además, los resultados obtenidos serán publicados en diversas revistas científicas, relacionadas con la TO y con el ámbito de la Nefrología.

Por último, se les facilitará a las personas participantes que lo deseen un resumen de los resultados obtenidos.

4.7. Técnica de recogida de información

En este caso, para la recogida de información, al tratarse de un estudio mixto, se utilizaron tanto técnicas cualitativas como cuantitativas, mostradas de forma más detallada a continuación:

4.7.1. Técnica de recogida de información en la investigación cualitativa

Se realiza una entrevista semiestructurada con el objetivo de conocer las experiencias subjetivas y las percepciones de las personas que se encuentran en HD, y como esta situación impacta en su vida diaria.

Para ello, se elabora un guion con un total de 6 preguntas, a través de las cuales se analiza como cambiaron las actividades diarias de la persona como consecuencia de la entrada en HD y a que se debe este cambio. Además, estudia que supuso conocer el diagnóstico de la ERC, que le gustaría hacer durante el tratamiento y si considera importante el papel de la familia en este proceso (Apéndice II).

Además, la información obtenida será grabada en formato audio, siempre y cuando el participante de su consentimiento, codificada y transcrita a mano.

4.7.2. Técnica de recogida de información en la investigación cuantitativa

Respecto a las escalas de valoración, se aplicarán las mostradas a continuación.

- **Índice de Barthel (IB)** (Baztán et al., 1993) (Apéndice III):

Valora el nivel de independencia de una persona respecto a la capacidad de realización de algunas ABVD. Presenta diez ítems que corresponden a 10 ABVD presentados en la tabla IV. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiendo asignar una puntuación de 0, 5, 10 ó 15 puntos, las cuales están relacionadas con el nivel de dependencia y/o ayuda que necesita. La puntuación total oscila entre 0 puntos y 100 puntos dependiendo del grado de independencia que varía de 0<20 (grado de

dependencia total), 20-35 (grado de dependencia grave), 40-45 (grado de dependencia moderado), > o igual de 60 (leve), >100 (independiente).

- **Lawton y Brody (LB)** (Vergara et al., 2012) (Apéndice IV):

Valora el nivel de independencia de una persona respecto a la capacidad de realización de algunas AIVD. Presenta un total de 8 ítems que corresponde a una AIVD presentados en la tabla IV. Las opciones de respuesta varían entre 1 (la persona las realiza de forma independiente) y 0 (la persona las realiza de forma independiente).

La puntuación total se obtiene sumando los valores obtenidos en cada ítem y oscila entre 0 (totalmente dependiente) y 8 (independencia absoluta).

- **EuroQol-5D (EQ-5D)** (Herdman, Badia y Berra, 20010) (Apéndice V):

Herramienta de evaluación de la CVRS. En una primera parte (sistema descriptivo) la persona valora su estado de salud mediante la calificación de 5 ítems, presentes en la tabla IV. Cada ítem presenta tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). La segunda parte del EQ-5D se trata de una escala visual analógica (EVA). En ella, el individuo debe marcar el punto en la línea vertical que mejor refleje la valoración de su estado de salud global en el día de hoy. Esta herramienta de evaluación puede ser cubierta por la propia persona en su domicilio.

A continuación, se presenta la tabla IV las diferencias entre ítems de las escalas de valoración de IB, LB y EQ-5D.

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

Tabla IV: Diferencias entre los ítems de las escalas de valoración Índice de Barthel, Lawton y Brody y EuroQol-5D.

| Índice de Barthel | Lawton y Brody | EuroQol-5D | | |
|-------------------------|----------------------------------|------------|------------------------|---|
| Comer | Usar el teléfono | 1º parte | Movilidad | |
| | | | Cuidado personal | |
| | | | Actividades cotidianas | |
| Lavarse | Hacer compras | | Dolor/malestar | |
| | | | Ansiedad/depresión | |
| | | | | Vestirse |
| Arreglarse | Tareas domésticas | | | |
| Deposición | Lavar la ropa | | | |
| Micción | Modo de transporte | | 2º parte | Escala visual analógica vertical de 20 cm, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). |
| Ir al retrete | Organizar su medicación | | | |
| Trasladarse sillón-cama | Capaz de manejarse con el dinero | | | |
| Deambulación | | | | |
| Subir y bajar escaleras | | | | |

- **COPM (Canadian Occupational Performance Measure)** (Law et al., 2000)

Se trata de una medida individualizada, diseñada para ser utilizada por los TO para detectar cambios en la percepción de problemas de rendimiento ocupacional a lo largo del tiempo.

En una primera parte, la persona identifica problemas, preocupaciones y dificultades en el rendimiento ocupacional relacionado con sus actividades diarias en las áreas de cuidado de sí mismo (cuidado personal, movilidad funcional y gestión comunitaria), productividad (trabajo remunerado/voluntariado, manejo del hogar y juego/escuela) y ocio (recreación tranquila, recreación activa y socialización). En una segunda parte, la persona deberá calificar en una escala del 1 al 10 (siendo 1 nada importante y 10 muy importante) la importancia de cada actividad descrita en la primera parte. En una tercera parte, la persona identifica los 5 problemas más importantes, calificándolos según su satisfacción y su desempeño. Las calificaciones totales se calculan al sumar las calificaciones de desempeño y satisfacción para todos los problemas y luego dividiendo el total por el número de problemas.

- **Cuestionario de Pfeiffer- Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ)** (Martínez et al., 2001) (Apéndice VI):

Escala de valoración cognitiva con un total de 10 preguntas presentes en el apéndice VI que valoran varias funciones: orientación, memoria de evocación, concentración y cálculo. La puntuación se adjudica dando un punto por cada error, permitiéndose un error adicional si el nivel educativo es bajo y un error menos si tiene estudios superiores. Respecto a la puntuación, los resultados obtenidos pueden ser: son valoración cognitiva normal (0-2 errores), deterioro cognitivo leve (3-4 errores), deterioro cognitivo moderado (5-7 errores) y deterioro cognitivo severo (8-10 errores).

- **Escala de impacto diario de la fatiga (EIDF)** (Lee, Hicks y Nino-Murcia, 1991) (Apéndice VII):

Valora el impacto diario de la fatiga. Posee un total de 8 ítems presentes en el apéndice VII. La valoración se obtiene según la cuantía del problema que ha supuesto para la persona la fatiga en el presente día; las respuestas oscilan entre 0 (no tengo problema) y 4 (problema muy importante), pudiendo obtener una puntuación total de 32. Esta herramienta de evaluación puede ser cubierta por la propia persona en su domicilio.

- **La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD)** (Noguera, Pérez, Barrientos, Robles y Sierra, 2013) (Apéndice VIII):

Se trata de un instrumento de evaluación autoadministrable utilizado para evaluar síntomas de ansiedad y depresión en el ámbito hospitalario. Posee un total de 8 ítems presentes en el apéndice VIII. La valoración se obtiene teniendo en cuenta como se ha sentido la persona en la última semana incluyendo el presente día; hay cuatro posibles respuestas que son: todo el día / gran parte del día / de vez en cuando / nunca.

4.7.3. Variables del estudio

Para la realización de la investigación se siguen las variables, tanto cualitativas como cuantitativas junto con sus categorías correspondientes, descritas a continuación.

- Género: (masculino / femenino).
- Edad: en años.
- Entorno donde reside: (rural / urbano).
- Estado civil: (soltero/a / pareja estable / casado/a / divorciado/a / viudo/a).
- Hijos/as: (si /no).
- Convivencia: (solo/a / con familia / institución).
- Nivel socioeconómico: (inferior a 500 euros / entre 500 y 700 euros / superior a 700 euros).

- Nivel de estudios: (sin estudios / estudios básicos / estudios medios / estudios superiores).
- Situación laboral: (activo / paro / pensionista).
- Etiología de la ERC: (diabetes/ vasculares/ glomerulonefritis/ enfermedad poliquística renal / otras).
- Tiempo que lleva asistiendo al servicio de HD desde que conoce el diagnóstico: en meses.
- Puntuación escala IB: (dependencia total / dependencia severa / dependencia moderada / dependencia escasa / independencia).
- Puntuación escala LB: (totalmente dependiente / independencia absoluta).
- Puntuación escala COPM.
- Puntuación escala EQ-5D.
- Puntuación escala EIDF.
- Puntuación escala HAD.

4.8. Criterios de rigor

Con el fin de realizar un estudio de investigación de calidad, se seguirán una serie de criterios de rigor metodológico descritos a continuación (Noreña et al., 2012):

- **Fiabilidad o consistencia:** referida al grado en que un estudio con características similares pueda ser replicado, es decir, obtenga resultados semejantes. Para ello, se utilizará la triangulación de perspectivas, mediante el análisis de los datos obtenidos desde la perspectiva de la autora y tutores del estudio.
- **Credibilidad:** se logra cuando las personas participantes del estudio reconocen como verdaderos los resultados obtenidos. Para ello, se realizarán transcripciones textuales de las entrevistas.
- **Confirmabilidad:** referida a la neutralidad de los investigadores, asegurando en todo momento la veracidad de la información y minimizando los posibles sesgos de la investigación. Para ello, se da a

conocer la metodología seguida durante el estudio. Además, las entrevistas serán realizadas en formato audio para su posterior transcripción. Por último, los resultados de la investigación serán contrastados con la evidencia ya existente.

4.9. Aplicabilidad

La aplicabilidad hace referencia al grado en el que pueden aplicarse los resultados obtenidos de una investigación a otros contextos (Noreña et al., 2012).

Referente a la presente investigación, los resultados obtenidos promoverán el conocimiento que se tiene referente al tratamiento de HD y como este afecta en el desempeño ocupacional de las personas. Además, actualmente, la evidencia científica existente conforme a la figura del TO y su intervención con población en HD es muy limitada, por esta razón, se considera que los resultados de este proyecto de investigación pueden llegar a aportar evidencia científica con el objetivo de introducir la figura del TO en futuras intervenciones.

Por otra parte, este estudio resulta útil para conocer las diferencias ocupacionales entre mujeres y hombres en HD y, como estas pueden afectar a su CVRS. Por ello, proporcionará un nuevo ámbito de estudio todavía sin explorar.

5. Cronograma de trabajo

Tabla V: Plan de trabajo.

| Fase/mes | 2020 | | 2021 | | | | | | | | | | | | 2022 | | | | | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--|
| | N O V | D I C | E N E | F E B | M A R | A B R | M A Y | J U N | J U L | A G O | S E P | O C T | N O V | D I C | E N E | F E B | M A R | A B R | M A Y | J U N | J U L | A G O | |
| Revisión bibliográfica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Diseño del estudio | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Entrada al campo y solicitud al comité de ética | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Recogida de datos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Análisis de datos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Elaboración de un informe final | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Difusión de los resultados | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

6. Aspectos éticos

Previamente a la realización de esta investigación se solicitará el permiso al Comité de Ética de la Investigación de Galicia (Apéndice XIII). Además, se cumplirá con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013). Por otro lado, para la puesta en marcha de este estudio, se garantiza la confidencialidad de los datos e información, siguiendo la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Ley nº294, de 5 de diciembre de 2018). así como el Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo relativo a la protección de personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales (Reglamento UE L. 119, de 27 de abril de 2016).

Del mismo modo, este proyecto de investigación deberá cumplir con los aspectos éticos correspondientes al Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (CGCTO), cumpliendo con los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia, veracidad y fidelidad (CGCTO, 2020).

Asimismo, antes de la participación en el estudio, los participantes serán informados de cómo se llevará a cabo, por un lado, de manera verbal y, por otro, de manera escrita, mediante la hoja de información al participante (Apéndice IX). Además, se solicitará el consentimiento informado a todos los participantes (Apéndice X, XI y XII). Para ello, se han elaborado dos documentos, siguiendo los modelos del Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia: la Hoja de Información al Participante y el Documento de Consentimiento Informado (Axencia de Coñecemento en Saúde). De ambos documentos, se quedará una copia firmada el equipo investigador y otra el firmante.

7. Plan de difusión de los resultados

Una vez realizada la investigación, con el objetivo de dar a conocer los datos obtenidos a la comunidad científica, se realizará un proceso de difusión de los mismos a través de revistas, conferencias y congresos, tanto nacionales como internacionales y relacionados con la disciplina y con otras ramas relacionadas.

7.1. Exposición en congresos

El estudio se expondrá en los congresos que se muestran en la siguiente tabla (Tabla VI).

Tabla VI: *Congresos en donde se llevará a cabo parte del plan de difusión de los resultados obtenidos de la investigación.*

| | |
|------------------|---|
| CONGRESOS | Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO) |
| | Congreso Internacional de estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO) |
| | Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO) |
| | Congreso COTEC-ENOTHE (Council of Occupational Therapist for the European Countries – European Network of Occupational Therapy in Higher Education) |
| | Congreso Mundial de Nefrología (WCN) |
| | Congreso de la Sociedad Española de Nefrología (congreso S.E.N) |

7.1. Difusión en revistas científicas

Revistas internacionales

El estudio se publicará en las revistas internacionales que se muestran en la siguiente tabla (tabla VII).

Tabla VII: *Revistas internacionales de interés para la publicación de los resultados obtenidos en la investigación.*

| Tema | Nombre de la revista | Cuartil | Factor de impacto |
|----------------------------|---|----------------|--------------------------|
| Nefrología | American Journal of Nephrology | Q1 | 3,411 |
| | Journal of the American Society of Nephrology | Q1 | 9,274 |
| | Kidney International | Q1 | 8,945 |
| Terapia Ocupacional | American Journal of Occupational Therapy | Q1 | 2,231 |
| | Scandinavian Journal of Occupational Therapy | Q3 | 1,347 |
| | British Journal of Occupational Therapy | Q4 | 0,960 |
| | Australian Occupational Therapy Journal | Q4 | 1,162 |
| | Occupational Therapy International | Q4 | 0,709 |

Revistas nacionales

El estudio se publicará en las revistas nacionales que se muestran en la siguiente tabla (tabla VIII)

Tabla VIII: *Revistas nacionales de interés para la publicación de los resultados obtenidos en la investigación.*

| Tema | Nombre de la revista |
|----------------------------|---|
| Nefrología | Revista Nefrología |
| | Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante |
| | Revista Enfermería Nefrológica |
| Terapia Ocupacional | Revista de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO) |
| | Revista Gallega de Terapia Ocupacional (TOG) |
| | Revista de Terapia Ocupacional de Castilla y León |
| | Revista Asturiana de Terapia Ocupacional |

8. Financiación de la investigación

8.1. Recursos necesarios

Para poder llevar a cabo la investigación son necesarios diversos recursos, descritos a continuación.

La infraestructura será proporcionada por el propio hospital que facilita el acceso a la muestra, HM la Esperanza de Santiago de Compostela.

Por otra parte, se contratará a tres terapeutas ocupacionales a media jornada durante seis meses, que serán la autora y tutores de este estudio. El sueldo base del terapeuta ocupacional a media jornada establecido por el VII Convenio colectivo del marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal es de 625,60 €/mes (Boletín Oficial del Estado nº76, de 29 de marzo de 2019).

Además, será necesario material fungible, material inventariable, y la contratación de distintos servicios. Del mismo modo, con el fin de difundir los resultados obtenidos en la investigación, se calcula el gasto previsto para la inscripción a congresos, los viajes necesarios y la tasa de publicación en entrevistas.

Por último, se suma el presupuesto por posibles imprevistos que puedan presentarse.

A continuación, en la tabla IX, se exponen los recursos necesarios para llevar a cabo la investigación, así como el presupuesto estimado.

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

Tabla IX: Presupuesto estimado para el desarrollo de la investigación.

| Tipo | Descripción | Cantidad | Precio por unidad (€/ud) | Gasto previsto (€) |
|---|--|--------------------------|------------------------------------|---------------------------|
| Infraestructura | Aportada por el hospital | 1 | 0€ | 0€ |
| Recursos humanos | Terapeuta Ocupacional | 3 | 625,60€/6 meses | 11.260,80€ |
| Material fungible | Folios | 2 paquetes de 500 folios | 6€/paquete | 18€ |
| | Grapas | 1 paquete de 1000 grapas | 5€/paquete | 5€ |
| | Bolígrafos | 10 | 0,25€ | 2,50€ |
| | Fotocopias | 200 | 0,10€ | 20€ |
| | Cartuchos de tinta para impresora | 3 | 25€ | 75€ |
| Material inventariable | Grabadora de voz | 1 | 40€ | 40€ |
| | Grapadora | 1 | 6€ | 6€ |
| | Impresora | 1 | 60€ | 60€ |
| | Pendrive (64GB) | 1 | 15€ | 15€ |
| | Ordenador | 1 | 600€ | 600€ |
| Contratación de servicios | IBM SPSS versión 25 | Contratación por 6 meses | 100€/mes | 600€ |
| | Acceso a bases de datos | 2 bases de datos | 2.000€ | 4.000€ |
| | Internet y telefonía | Contratación por 6 meses | 40€/mes | 2.400€ |
| Difusión de los resultados | Inscripción a congresos | 6 congresos | 150€/congreso | 2.700€ |
| | Viajes: transporte, alojamiento y dietas | | | 3.000€ |
| | Tasas de publicación en entrevistas | | | 2.000€ |
| Imprevistos | | | | 1.000€ |
| Presupuesto total de la investigación estimado | | | | 27.802,30€ |

8.1. Posibles fuentes de financiación

Con la finalidad de financiar los diferentes gastos de la investigación, se plantean en la tabla X posibles fuentes de financiación.

Tabla X: *Posibles fuentes de financiación para la investigación.*

| Fuente de financiación | Nombre de la convocatoria | Entidad | Presupuesto |
|-------------------------------|---|---------------------------------|----------------------|
| Pública | Ayudas de apoyo a la etapa predoctoral en las universidades del SUG, en los organismos públicos de investigación de Galicia y en otras entidades del Sistema gallego de I+D+i | Xunta de Galicia | 24.000€ máximo anual |
| | Ayudas a la investigación en Nefrología | Sociedad Española de Nefrología | 24.000€ máximo |
| | Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi | Fundación Mapfre | 30.000€ máximo |
| Privada | No especificado | HM La Esperanza | No especificado |
| | Ayuda de investigación desde la TO para la promoción de estudios de investigación llevados a cabo por terapeutas ocupacionales en cualquiera de sus ámbitos de intervención. | COTOGA | 1.500 € |

9. Agradecimientos

Muchas gracias a mis tutores Jessica e Iván por su ayuda, esfuerzo y dedicación durante todo este proceso.

A ti mamá, madrina y abuela Cas por ser mi inspiración y motivación para la realización de este trabajo.

A papá, Vane y mi familia de Cas y Mer por haber estado siempre a mi lado y por todo lo que me ayudáis y hacéis por mí.

A mis amigas de siempre Carla, Carolina, Laura, Nuria, Rebe y Adri por haberme acompañado durante tantos años y animarme cuando más lo necesito.

Gracias a todos mis compañerxs de facultad, especialmente a Alba, Ángel, Fabio, Julio, Martín y Luisana por haberme acompañado y enseñado tanto durante estos 4 años.

A Pablo, gracias por haber estado a mi lado desde el primer momento y haberme hecho tan feliz.

En especial a ti abuela Carmen, gracias por haber formado parte de mi vida y habernos cuidado siempre tanto y tan bien, te voy a querer siempre.

10. Apéndices

Apéndice I. Listado de abreviaturas.

Apéndice II. Entrevista semiestructurada para personas usuarias.

Apéndice III. Índice de Barthel (IB).

Apéndice IV. Escala de Lawton y Brody (LB).

Apéndice V. Escala EuroQol-5D (EQ-5D).

Apéndice VI. Cuestionario de Pfeiffer – Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ).

Apéndice VII. Escala de impacto diario de la Fatiga (EIDF),

Apéndice VIII. Escala de Ansiedad Y Depresión Hospitalaria (HAD).

Apéndice IX. Hoja de información acerca del estudio para las personas participantes.

Apéndice X. Consentimiento informado para las personas participantes.

Apéndice XI. Consentimiento informado ante testigos para la participación en el estudio.

Apéndice XII. Consentimiento informado para representante legal para la participación en el estudio.

Apéndice XIII. Hoja cubierta de comité de ética.

Apéndice I. Listado de abreviaturas.

- **ABVD:** Actividades básicas de la vida diaria.
- **AIVD:** Actividades instrumentales de la vida diaria.
- **ALCER:** Asociación para la lucha contra las enfermedades del riñón.
- **APETO:** Revista de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales.
- **CGCTO:** Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales
- **CITO:** Congreso Internacional de Terapia Ocupacional.
- **COTEC-ENOTHE:** Council of Occupational Therapist for the European Countries – European Network of Occupational Therapy in Higher Education.
- **CV:** Calidad de vida.
- **CVRS:** Calidad de vida relacionada con la salud.
- **CEAS:** Comité de Asistencia Sanitaria.
- **CENTO:** Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional.
- **CIETO:** Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional.
- **DP:** Diálisis peritoneal.
- **EIDF:** Escala de impacto diario de la fatiga.
- **ERC:** Enfermedad renal crónica.
- **EVA:** Escala visual analógica.
- **EQ-5D:** EuroQol-5D.
- **FAVI:** Fístula arteriovenosa interna
- **FCS:** Faculdade ciencias da saúde.
- **HAD:** Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.
- **HD:** Hemodiálisis.
- **IB:** Índice de Barthel.
- **INE:** Instituto Nacional de Estadística.
- **KDIGO:** Kidney Disease: Improving Global Outcomes.
- **LB:** Lawton y Brody.
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud.

- **REXER:** Registro de enfermos renales de Galicia.
- **SEN:** Sociedad Española de Nefrología.
- **SPMSQ:** Cuestionario Pfeiffer-Short Portable Mental State Questionnaire.
- **TFG:** Tasa de filtración glomerular.
- **TOG:** Revista Gallega de Terapia Ocupacional.
- **TO:** Terapia Ocupacional.
- **TRS:** Tratamiento renal sustitutivo.
- **UDC:** Universidade da Coruña.
- **WCN:** Congreso Mundial de Nefrología.
- **WFOT:** Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales.

Apéndice II. Entrevista semiestructurada para personas usuarias.

1. ¿Qué supuso para usted conocer el diagnóstico de su enfermedad renal?
2. ¿Encuentra diferencias en la realización de ABVD (como comer, movilidad, aseo, vestirse, dormir, actividad sexual...) provocadas por el inicio del tratamiento de HD? ¿A qué se debe esta diferencia?
3. ¿Encuentra diferencias en la realización de AIVD (como cuidado de la casa, ir de compras, cuidado de otros, cuidado de la salud, preparación de comida...) provocadas por el inicio del tratamiento de HD? ¿A qué se debe esta diferencia?
4. ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis en el centro? ¿Qué le gustaría hacer?
5. ¿Han cambiado sus relaciones sociales desde el inicio del tratamiento?
6. ¿Considera que la relación con la familia es importante a lo largo de este proceso?

Apéndice III. Índice de Barthel.

Índice de Barthel

Nombre y apellidos: _____ Fecha _____

| VALORACIÓN | Puntuación: | Grado de dependencia: |
|--------------------------------|---|-----------------------|
| Parámetro | Situación del paciente | |
| Comer | - Independiente: Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser preparada y servida por otra persona - Necesita ayuda: para comer la carne o el pan, pero es capaz de comer por sí solo - Dependiente: necesita ser alimentado por otra persona. | 10 5 0 |
| Lavarse (bañarse) | - Independiente: Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la tina o el baño permaneciendo de pie aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede ser realizado todo sin estar una persona presente. - Dependiente: Necesita alguna ayuda o supervisión | 5 0 |
| Vestirse | - Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo, braguero, corsé, etc.) sin ayuda. - Necesita ayuda, pero realiza solo, al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable. - Dependiente | 10 5 0 |
| Arreglarse | - Independiente: Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona. - Dependiente: Necesita alguna ayuda. | 5 0 |
| Deposición | - Continente: Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrarlos por sí solo. - Accidente ocasional: Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios. - Incontinente: Administración de enemas o supositorios por otro. | 10 5 0 |
| Micción (valorar en la previa) | - Continente: Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo. - Accidente ocasional: Máximo en 24 horas, incluye necesita ayuda en la manipulación de sondas o dispositivos. - Incontinencia: Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse. | 10 5 0 |
| Ir al retrete | - Independiente: Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barreras para soportarse). Si usa bacenilla (orinal, botella, etc.) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar. - Necesita ayuda: Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete. - Dependiente: Incapaz de manejarse sin asistencia mayor. | 10 5 0 |
| Trasladarse Sillón-Cama | - Independiente: Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoyo pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba y puede volverse a la silla sin ayuda. - Mínima ayuda: Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento. - Gran ayuda: Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir/entrar en la cama o desplazarse. - Dependiente: Necesita de la grúa o complemento alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado. | 15 10 5 0 |

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

| | | |
|-------------------------|---|----|
| Deambulaci3n | - Independiente: Puede caminar al menos 50m o su equivalente en su casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas etc.) excepto andador. Si utiliza pr3tesis es capaz de pon3rsela y quit3rsela solo. | 15 |
| | - Necesita ayuda: Supervisi3n o peque1a supervisi3n f3sica (persona no muy fuerte) para andar 50m. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador). | 10 |
| | - Independiente en la silla de ruedas en 50m: Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo. | 5 |
| | - Dependiente: si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro. | 0 |
| Subir y bajar escaleras | - Independiente: Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bast3n, muletas etc.) y el pasamanos. | 10 |
| | - Necesita ayuda: Supervisi3n f3sica o verbal. | 5 |
| | - Dependiente: Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor) | 0 |

Resultados:

| | |
|-------|----------------------|
| <20 | Dependencia total |
| 20-35 | Dependencia grave |
| 40-55 | Dependencia moderada |
| =/>60 | Dependencia leve |
| 100 | Independencia |

Apéndice IV. Escala de Lawton y Brody.

Escala de Lawton y Brody

Nombre y apellidos: _____ Fecha _____

| VALORACIÓN | Puntuación: | Grado de dependencia: |
|---|-----------------------------------|-----------------------|
| Capacidad para usar el teléfono: - Utiliza el teléfono por iniciativa propia - Es capaz de marcar bien algunos números familiares - Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar - No es capaz de usar el teléfono | asignar: 1 1 1 0 | |
| Hacer compras: - Realiza todas las compras necesarias independientemente - Realiza independientemente pequeñas compras - Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra - Totalmente incapaz de comprar | asignar: 1 0 0 0 | |
| Preparación de la comida: - Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente - Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes - Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada - Necesita que le preparen y sirvan las comidas | asignar: 1 0 0 0 | |
| Cuidado de la casa: - Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados) - Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas - Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza - Necesita ayuda en todas las labores de la casa - No participa en ninguna labor de la casa | asignar: 1 1 1 1 0 | |
| Lavado de la ropa: - Lava por sí solo toda su ropa - Lava por sí solo pequeñas prendas - Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro | asignar: 1 1 0 | |
| Uso de medios de transporte: - Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche - Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte - Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona - Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros - No viaja | asignar: 1 1 1 0 0 | |
| Responsabilidad respecto a su medicación: - Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta - Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente - No es capaz de administrarse su medicación | asignar: 1 0 0 | |
| Manejo de sus asuntos económicos: - Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo - Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos... - Incapaz de manejar dinero | asignar: 1 1 0 | |

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

Se puntúa la información recogida de la persona cuidadora.

Se puntúa cada área conforme a la descripción que mejor se corresponda con el sujeto. Por tanto, cada área puntúa un máximo de **1 punto** y un mínimo de **0 puntos**. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de **0 puntos**, mientras que una suma de **8 puntos** expresaría una independencia total.

VALORACIÓN:

| Mujeres | Grado de dependencia | Hombres |
|---------|----------------------|---------|
| 0-1 | Dependencia total | 0 |
| 2-3 | Dependencia grave | 1 |
| 4-5 | Dependencia moderada | 2-3 |
| 6-7 | Dependencia leve | 4 |
| 8 | Independencia | 5 |

Apéndice V. EuroQol-5D.

Marque con una cruz como esta X la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

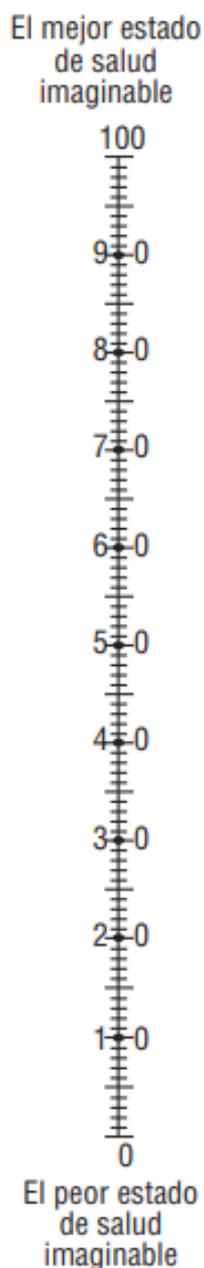
- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse. Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.



Apéndice VI. Cuestionario de Pfeiffer – Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ).

| |
|---|
| 1. ¿Cuál es la fecha de hoy? (día, mes, año) |
| 2. ¿Qué día de la semana? |
| 3. ¿En qué lugar estamos? |
| 4. ¿Cuál es su número de teléfono? (si no tiene teléfono ¿Cuál es su dirección completa?) |
| 5. ¿Cuántos años tiene? |
| 6. ¿Cuándo nació? (día, mes, año) |
| 7. ¿Cuál es el nombre del presidente? |
| 8. ¿Cuál es el nombre del presidente anterior? |
| 9. ¿Cuál es el primer apellido de su madre? |
| 10. Reste de tres en tres desde 20 |

Total de errores:

| Errores: | Resultados: |
|-----------------|------------------------------|
| 0 - 2 | Valoración cognitiva normal |
| 3 - 4 | Deterioro cognitivo leve |
| 5 - 7 | Deterioro cognitivo moderado |
| 8 - 10 | Deterioro cognitivo severo |

Apéndice VII. Escala de impacto diario de la fatiga (EIDF).

Por favor, lea cada afirmación cuidadosamente y marque con una "X" la casilla que mejor indique **LA CUANTÍA DEL PROBLEMA QUE HA SUPUESTO PA Ud. LA FATIGA HOY**. Las respuestas oscilan entre 0 y 4, siendo 0= no tengo problema y 4= problema muy importante. Por favor, señale **UNA** sola casilla para cada afirmación y compruebe que no se deja ninguna sin contestar.

| Ítems | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.Por causa de la fatiga me noto menos espabilado/a, menos despierto/a | <input type="checkbox"/> |
| 2.Por causa de la fatiga tengo que disminuir mi trabajo o responsabilidades | <input type="checkbox"/> |
| 3.Por causa de la fatiga estoy menos motivado/a para hacer cualquier cosa que requiera esfuerzo físico | <input type="checkbox"/> |
| 4.Por causa de la fatiga tengo problemas para mantener un esfuerzo físico durante mucho tiempo | <input type="checkbox"/> |
| 5.Por causa de la fatiga tengo dificultad para tomar decisiones | <input type="checkbox"/> |
| 6.Por causa de la fatiga tengo dificultad para terminar tareas que requieren reflexión | <input type="checkbox"/> |
| 7.Por causa de la fatiga noto mi pensamiento más lento | <input type="checkbox"/> |
| 8.Por causa de la fatiga tengo que limitar mi actividad física | <input type="checkbox"/> |

Apéndice VIII. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD).

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones que describen una serie de estados emocionales. Lea cada pregunta y marque con una X la respuesta que mejor indique cómo se ha sentido en esta última semana incluyendo el día de hoy.

1. Me siento tenso(a) o nervioso(a):

| | | | |
|-------------|--------------------|------------------|-------|
| Todo el día | Gran parte del día | De vez en cuando | Nunca |
|-------------|--------------------|------------------|-------|

2. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

| | | | |
|-----------------|---------------------|-------------------|---------------------------|
| Igual que antes | No tanto como antes | Solamente un poco | Ya no disfruto como antes |
|-----------------|---------------------|-------------------|---------------------------|

3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

| | | | |
|------------------|-------------------------|-------------------------|-----------------------|
| Si y muy intenso | Si, pero no muy intenso | Si, pero no me preocupa | No siento nada de eso |
|------------------|-------------------------|-------------------------|-----------------------|

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

| | | | |
|-------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------|
| Igual que siempre | Actualmente, algo menos | Actualmente, mucho menos | Actualmente, nada |
|-------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------|

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

| | | | |
|-------------|--------------------|------------------|-------|
| Todo el día | Gran parte del día | De vez en cuando | Nunca |
|-------------|--------------------|------------------|-------|

6. Me siento lento(a) y torpe:

| | | | |
|-------------|--------------------|------------------|-------|
| Todo el día | Gran parte del día | De vez en cuando | Nunca |
|-------------|--------------------|------------------|-------|

7. Soy capaz de permanecer sentado(a) tranquilo(a) y relajado(a):

| | | | |
|---------|----------|-------------|-------|
| Siempre | A menudo | Raras veces | Nunca |
|---------|----------|-------------|-------|

8. He perdido el interés por mi aspecto personal:

| | | | |
|---------------|----------|----------|------|
| Completamente | A menudo | Rara vez | Nada |
|---------------|----------|----------|------|

9. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:

| | | | |
|---------|----------|----------|-------|
| Siempre | A menudo | Rara vez | Nunca |
|---------|----------|----------|-------|

10. Espero las cosas con ilusión:

| | | | |
|---------|----------|----------|-------|
| Siempre | A menudo | Rara vez | Nunca |
|---------|----------|----------|-------|

11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme:

| | | | |
|---------|----------|----------|-------|
| Siempre | A menudo | Rara vez | Nunca |
|---------|----------|----------|-------|

12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

| | | | |
|---------|----------|----------|-------|
| Siempre | A menudo | Rara vez | Nunca |
|---------|----------|----------|-------|

13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

| | | | |
|---------|----------|----------|-------|
| Siempre | A menudo | Rara vez | Nunca |
|---------|----------|----------|-------|

Apéndice IX. Hoja de información acerca del estudio para las personas participantes.

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis.

INVESTIGADOR/A: Sheila Quintela Vázquez, J.A.A, I.R.C

CENTRO: 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 fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de

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, si 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 los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El objetivo de este estudio de investigación es conocer como la asistencia a un tratamiento de hemodiálisis repercute en la autonomía, ocupaciones y rutinas diarias de las personas. Además, se pretende averiguar si esta repercusión afecta de manera diferente mujeres y hombres.

La importancia de este estudio y su participación es relevante para poder obtener información para futuras investigaciones.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque actualmente está recibiendo un tratamiento de hemodiálisis y cumple con los criterios de inclusión establecidos para este estudio de investigación.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación en este estudio consiste en responder una serie de preguntas relacionadas con sus ocupaciones diarias y su calidad de vida a través de la aplicación de escalas de valoración y de una entrevista.

Su participación tendrá una duración total estimada de media hora que se desarrollará durante una de sus sesiones de hemodiálisis.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual.

¿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 la hemodiálisis y como esta afecta en las ocupaciones y rutinas de las personas. 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 normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico:

_____ / Tfno.: _____

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: xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es y/o tfno +34 6xx xxx xxx.

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 Sheila Quintela Vázquez en el teléfono +34 xxx xxx xxx y/o el correo electrónico xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice X. Consentimiento informado para las personas participantes.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis.

Yo, _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Sheila Quintela Vázquez 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 (elija una opción):

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

Fdo.: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice XI. Consentimiento informado ante testigos para la participación en el estudio.

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: Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en 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 acepto que mis datos sean (elija una opción):

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

- 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:

Apéndice XII. Consentimiento informado para representante legal para la participación en el estudio.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis.

Yo, _____,
representante legal de _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Sheila Quintela Vázquez y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que la 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.
- Accedo a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que sus datos sean (elija una opción):

- Eliminados

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

- 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:

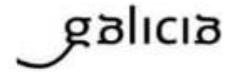
Fecha:

Apéndice XIII. Hoja cubierta de comité de ética.



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Xerencia do Servizo
Galego de Saúde



CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/D^a:

Sheila Quintela Vázquez

con teléfono:

XXXXXXXXXX

y correo electrónico:

XXXXXXXXXXXXXXXXXX@udc.es

SOLICITA la evaluación de:

- Estudio **nuevo** de Investigación
- Respuesta a las aclaraciones** solicitadas por el Comité
- Modificación o Ampliación a otros centros** de un estudio ya aprobado por el Comité

DEL ESTUDIO:

Título:

Análisis del desempeño ocupacional en mujeres en hemodiálisis

Promotor:

MARCAR si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de comités)

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos
- Investigación clínica con productos sanitarios
- Estudio observacional con medicamento de seguimiento Prospectivo (EOM-SP)
- Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

Sheila Quintela Vázquez
Jessica Antelo Álvarez
Iván de Rosende Celeiro

Y adjunto envío la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

Fecha:

Firma:

**Red de Comités de Ética de la Investigación
Xerencia Servizo Galego de Saúde**