

Cómo citar este documento

Ruiz Seixas, Margarita; López Rodríguez, Luis; Álamo Pulgares, Dolores; Rey González, Milagros; Gómez Ferriz, Trinidad; Vázquez Moncada, Mercedes. Cambios en la función sexual asociados a los tratamientos oncohematológicos en el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Biblioteca Lascasas, 2010; 6(3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0562.php>

**CAMBIOS EN LA FUNCIÓN SEXUAL ASOCIADOS A LOS TRATAMIENTOS
ONCOHEMATOLÓGICOS EN EL TRASPLANTE DE PROGENITORES
HEMATOPOYÉTICOS**

AUTORES

Margarita Ruiz Seixas
Luis López Rodríguez
Dolores Álamo Pulgares
Milagros Rey González
Trinidad Gómez Ferriz
Mercedes Vázquez Moncada

CENTRO DE TRABAJO

HU Virgen del Rocío. Unidad de Hematología Clínica. Sevilla (España)

RESUMEN

Introducción:

La sexualidad es un factor importante en la globalidad del ser humano, estando muy relacionada con la percepción de calidad de vida de cada individuo. La salud sexual es un concepto holístico que incorpora aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales. La enfermedad y sus tratamientos provocan en el paciente importantes trastornos emocionales y físicos, siendo las alteraciones sexuales causa de grave preocupación.

Para la correcta intervención de estas disfunciones será necesario la correcta filiación y evaluación de estos problemas. En los pacientes oncohematológicos que reciben un trasplante de Progenitores Hemopoyéticos estas alteraciones son detectadas en la valoración Integral del paciente, no estando debidamente filiadas, evaluadas ni intervenidas.

Objetivo: Conocer las disfunciones sexuales en pacientes que han recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos, relacionados con la enfermedad y sus tratamientos.

Metodología: Estudio observacional, prospectivo longitudinal. Se realizará el seguimiento de un grupo de pacientes con trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. La variable primaria será la disfunción sexual. Otras variables a contemplar: Sociodemográficas, relativas a la enfermedad, a la sexualidad, a la información sobre sexualidad y sobre las disfunciones sexuales. Serán incluidos en el estudio los pacientes que vayan a recibir un trasplante en el periodo comprendido desde Enero 2010 hasta Agosto del 2011. Se prevé una muestra de 90-100 pacientes. Para recabar la información nos valdremos de cuestionarios con preguntas cerradas y la entrevista con el paciente. Registrándose en base de datos SPSS. Paralelamente se realizará un estudio descriptivo de los conocimientos y actitudes en sexualidad de los profesionales sanitarios que atienden a estos pacientes

Palabras claves: Sexualidad. Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Tratamientos oncohematológicos. Disfunción sexual

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

La OMS define calidad de vida relacionada con la salud como un estado de bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad. Calidad de vida es una noción eminentemente humana relacionada con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa y social, así como el sentido que le atribuye a la vida.¹

La sexualidad ejerce una gran influencia sobre la percepción de salud global y de bienestar de cada individuo.² Es un aspecto profundo de la personalidad humana, que nos acompaña desde el nacimiento hasta la muerte,³ y debe ser entendida como una dimensión personal del hombre que supera los límites de la fisiología. La salud sexual es un concepto holístico que incorpora aspectos biológicos, psicológicos y sociales, inseparables y relacionados entre sí.⁴

-Lo biológico: Se encarga del funcionamiento de los órganos y la respuesta fisiológica, dar y recibir placer, el deseo, la excitación o el orgasmo.

-Lo psicológico: Contempla la autoestima, la percepción que el hombre o la mujer tienen de sí mismo.

- Lo social: Distingue el papel que cada uno tenemos como hombre o mujer con respecto al grupo del que formamos parte. El comportamiento sexual relacionado con el medio social.⁵

Es una necesidad en los pacientes aún en las situaciones más críticas, cambiando solo su manifestación; el deseo de contacto, los abrazos, el dormir con la pareja o simplemente el sentir una caricia,⁶ son muestras de una sexualidad permanente e inherente en la persona.

La enfermedad y sus tratamientos generan trastornos emocionales y físicos en los pacientes siendo la sexualidad causa importante de preocupación, Las enfermedades oncohematológicas y sus tratamientos generan múltiples problemas causantes de disfunciones sexuales que afectan la salud sexual en todos sus aspectos. La parte biológica de la sexualidad se ve afectada por la repercusión de los tratamientos a los que son sometidos estos pacientes, los quimioterápicos, la radioterapia y el mismo trasplante de progenitores. Tratamientos que, causan dolor durante la práctica sexual disminuyendo por tanto el deseo; originan infertilidad, disfunción eréctil, o sequedad y estenosis vaginal en la mujer.^{7,8} Esta descrita la repercusión que tienen algunas drogas⁹ usadas en los tratamientos oncohematológicos sobre las gónadas masculinas y femeninas. En la mujer afectan los ovarios, reduciendo el nivel de hormonas y provocando una menopausia con todos los trastornos añadidos que esto conlleva. El estudio realizado por Tierney et al¹⁰ en mujeres que recibieron un trasplante de progenitores Hemopoyéticos recoge dentro del aspecto fisiológico de la sexualidad que el 50% presentaron trastornos relacionados con la menopausia inducida por los tratamientos, 46% "bochornos" y el 35% sequedad vaginal. En el aspecto social encuentran que el 54% de las mujeres evitan la intimidad, siendo en estas donde aparece más descontento con la vida sexual global, estando alterado el deseo y el orgasmo. El 73% de ellas presentaron alteración en la libido.

En el hombre, el uso de estas drogas puede causar dificultad en la eyaculación y, en el logro y mantenimiento de la erección o anorgasmia. Las limitaciones físicas que generan la enfermedad así como las secuelas de cirugías, radioterapias, el cambio que sufre en su aspecto, alopecia, el miedo a las

infecciones, al rechazo y el enfado inciden negativamente en el aspecto social de la sexualidad. Algunos autores^{11,12} describen el temor a la actividad sexual, la fatiga, la falta de energía o el dolor como factores muy importantes en la disminución de la libido.

Todo lo anteriormente descrito causa en el paciente una baja autoestima afectando el aspecto psicológico de la sexualidad. La NANDA nos define disfunción sexual como el estado en que una persona experimenta un cambio en la función sexual durante las fases de respuesta sexual de deseo, excitación y orgasmo que se ve como insatisfactorio, inadecuado o no gratificante. Los problemas causantes de esta disfunción pueden ser objetivos, como, infertilidad, disfunción eréctil, dificultad para la eyaculación o anorgasmia, en el hombre. Y en la mujer los problemas objetivos responsables de esta disfunción sexual son secundarios a la menopausia inducida por los tratamientos y todos los efectos de ella, bochornos, sequedad y estenosis vaginal, esterilidad y anorgasmia. Otros problemas que causan la disfunción sexual son más subjetivos, y se dan tanto en el hombre como en la mujer: la disminución del deseo, el miedo a las infecciones y al rechazo, la fatiga o la baja autoestima. En un estudio retrospectivo sobre la calidad de vida en pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos se concluye que el 50% de los pacientes presentan alteraciones en su sexualidad a corto y largo plazo, y se destaca la necesidad de apoyo psicosocial tanto en el postrasplante inmediato como a más largo plazo para la integración en la vida cotidiana.¹³

Aunque hay estudios sobre los efectos perniciosos de los tratamientos oncohematológicos son pocos los que tratan sobre las disfunciones sexuales que estos acarrearán en los pacientes. Siendo muy escasos los dirigidos a las alteraciones sobre la sexualidad en su aspecto psicológico y social. Un estudio realizado con pacientes hematológicos con vida sexual activa previamente al diagnóstico de la enfermedad con más de tres meses de tratamiento con quimioterápicos y con diagnóstico de alteración en la sexualidad recogido en la NANDA, se evidenció que presentaban problemas relacionados a aspectos biológicos, un 60% de la muestra con el deseo sexual, un 75% con la excitación y un 75% con el orgasmo. En cuanto al aspecto psicológico referidos a la auto-imagen sexual, el 60% de la muestra presentaba trastornos. El 85% presentaron alteraciones relacionadas con el aspecto social de la sexualidad, principalmente debido al miedo a la posible transmisión de infecciones. Estos mostraron alteraciones en la función sexual y en la manera de expresar su sexualidad.³

Dentro del campo psicológico y social de la sexualidad, Humphreys et al en su estudio sobre disfunciones sexuales en pacientes con trasplante de progenitores hematopoyético dice que la información sobre las disfunciones sexuales que pueden aparecer tras los tratamientos mejoraría el resultado de las intervenciones sobre este problema.¹⁴ Con una intervención precoz, comenzando con una buena información, los resultados serían más positivos. En otro estudio sobre los cambios en la calidad de vida, reproducción y sexualidad, relacionados también con la información previa sobre estos problemas en una población de pacientes que recibieron un trasplante de progenitores hematopoyéticos, el 25% de los pacientes manifestaron insatisfacción con la información previa sobre los problemas disfuncionales en su sexualidad y reproducción.¹⁵

En nuestro entorno se carece de datos que puedan aportar información sobre

este punto, proviniendo estos de otras culturas. Conner-Spady et al, en su análisis sobre los cambios en la calidad de vida en pacientes oncológicos apunta que la intervención psicosocial temprana mejora los resultados sobre la calidad de vida a largo plazo. Concluyendo que la información y el asesoramiento que se refieren a los efectos que sobre la sexualidad pueden tener los tratamientos oncológicos pueden ayudar a los pacientes a hacer frente a las dificultades sexuales. Las intervenciones psicológicas empleadas a su debido tiempo pueden mejorar la calidad de vida no solo a corto plazo, durante el tratamiento, sino también a largo plazo.¹⁶

En la unidad de Hematología Clínica de los HHUU Virgen del Rocío, previamente al inicio de los tratamientos con quimioterapia y/o radioterapia el paciente recibe información médica, de la posibilidad de esterilidad tras estos tratamientos por lo que se les ofrece la posibilidad, a los hombres, de reservar semen en el banco esperma. En la mujer se hace una protección ovárica con tratamiento hormonal. Por otra parte no reciben información de manera reglada o estandarizada sobre la sexualidad y las posibles alteraciones que pueden surgir como consecuencia del desarrollo de la enfermedad o los tratamientos aplicados en el corto medio o largo plazo. Tras el trasplante y la finalización de los tratamientos quimioterápicos la información no es más exhaustiva, abordando solo el tema si el paciente lo plantea. El problema más atendido es la disfunción eréctil en el hombre.¹⁷ El uso reiterado de la valoración inicial integral nos permite la detección de disfunciones sexuales en los pacientes que ingresan para recibir un trasplante de progenitores hemopoyéticos. Estas alteraciones son recogidas dentro de la clasificación NANDA como “patrón sexual inefectivo” y “disfunción sexual”, que se definen como: Expresiones de preocupación ante la propia sexualidad y estado en que una persona experimenta un cambio en la función sexual durante las fases de respuesta sexual de deseo, excitación y orgasmo que se ve como insatisfactorio, inadecuado o no gratificante.

Aunque somos conscientes de que los problemas relacionados con la sexualidad, sus intervenciones y resultados, son parte importante del cuidado holístico de la persona, la evaluación de ellos no forma parte de la práctica habitual. En la revisión de las historias clínicas de los 20 últimos trasplantes del año 2008 se evaluó el patrón sexual en el 70%, registrándose alteración en el 80% de los pacientes, no estando diferenciada esta disfunción ni planificadas las intervenciones NIC ni los criterios de resultados NOC para la evaluación de la evolución posterior.

El equipo asistencial es conciente de la falta de información en nuestro entorno sobre las disfunciones sexuales de pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos, y de que desconocemos muchos de los factores como que trastornos son más prevalentes en la población descrita, que relación guardan con la enfermedad de base, como se distribuyen en el tiempo (si aparecen desde el diagnóstico, después de la quimioterapia, en medio, con la radioterapia, etc), hasta cuando perduran, como se distribuyen en función del sexo, que información reglada se facilita, que información demandan los pacientes del equipo de salud o por otras vías, como afecta esto a la calidad de vida a corto medio o largo plazo (si esto tiene que ver con la presencia de disfunciones sexuales, etc).

En definitiva solo disponemos de información sobre lo que indican las enfermeras en la valoración inicial y establecen como diagnósticos NANDA,

aunque no se dispone de registro de intervenciones o criterios de evaluación o del resultado de estas.

Al mismo tiempo desconocemos la formación o información que pueden tener tanto las enfermeras como los hematólogos del equipo de salud sobre la sexualidad en estos pacientes y los problemas que presentan.

Tampoco disponemos de datos publicados sobre la relación que pudiese haber entre los tratamientos a los que se someten los pacientes y la aparición de las disfunciones, es decir si son distintas en pacientes con quimioterapia o en pacientes que además reciben radioterapia.

Creemos en la importancia de disponer de la información anterior para poder planificar los cuidados de esta problemática, por tanto la posibilidad de que del estudio planteado se puedan obtener hipótesis de trabajo para estudios posteriores y destacar los resultados en estudios de intervención.

En el plan de cuidados que se maneja para estos pacientes en la Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos de adultos de los HHUU Virgen del Rocío se contempla el diagnóstico enfermero "disfunción sexual", pero no recibe el tratamiento adecuado, ya que en la situación de crisis vital que vive el paciente, estos problemas parecen quedar relegados a un segundo plano.

La población de pacientes oncohematológicos que recibe un trasplante de progenitores es joven en un porcentaje muy alto; con una edad media de 35 años. Cuando el alta hospitalaria está próxima, el paciente recibe un folleto informativo "Recomendaciones al alta del paciente con Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos" además de información oral, ambas suministradas por la enfermera referente. Son recomendaciones generales sobre relaciones sexuales, cuidados y profilaxis ante las posibles infecciones. No estando individualizadas para el problema que pueda presentar cada paciente. La falta de identificación del problema individual y la escasa formación del personal sanitario en sexualidad hace esto difícil. La inclusión de la sexualidad en la práctica enfermera hará necesario una óptima comprensión de la fisiopatología y la farmacoterapia responsable de cambios en la sexualidad, así como tener conocimiento sobre las creencias y valores del paciente, además de poseer habilidades en el uso de herramientas para la comunicación entre el paciente y el equipo sanitario.¹⁸

Cuando se conoce la importancia de la sexualidad en la vida de los pacientes, se puede prestar un cuidado integral, de manera que promoviendo la salud sexual, las enfermeras pueden ayudar al paciente a recuperar la normalidad tras los diagnósticos y tratamientos del cáncer.¹⁹ Para ello es necesario conocer previamente las disfunciones sexuales y su relación con las intervenciones quimioterapia, radioterapia, la enfermedad y el trasplante en sí. Para poder prestar este cuidado integral y una vez identificado el problema, los profesionales de enfermería necesitarán estar formados e incrementar los conocimientos, si fuera preciso, sobre la sexualidad relacionada con el paciente y la enfermedad, identificar los recursos disponibles, aplicar estándares de la práctica y desarrollar habilidades que le permitan incorporar preguntas sobre la sexualidad en la valoración rutinaria de la clínica.²⁰

Los pacientes no ofrecen espontáneamente información sobre los problemas sexuales, lo cual hace necesario la utilización de estrategias para recabar, validar y tratar las experiencias sexuales y la incidencia que todo ello tiene sobre la calidad de vida del paciente.²¹ Debe presentarse una información efectiva, sobre la enfermedad y tratamiento, relacionando los síntomas para

poder dispensar las intervenciones necesarias.^{22,23}

Por todo lo anterior y por la falta de estudios sobre las alteraciones de la sexualidad en nuestro ámbito, creemos que se hace necesario un estudio observacional descriptivo con la población oncohematológica que van a recibir tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia, y que se les va a realizar un trasplante de progenitores hematopoyético con posterioridad a estos tratamientos. Para la recogida de datos e identificación sobre sexualidad y las alteraciones que sufren estos pacientes durante el tratamiento, tras el trasplante y con posterioridad en la recuperación, además de realizar una estimación de la información que recibe el paciente. Que una vez recogido y evaluados estos datos haga posible una posterior intervención mejorando la información y el apoyo que se le da al paciente en el campo de la sexualidad y sus disfunciones, que ayude a los pacientes en la resolución de ellos, previa formación del equipo de salud en este campo, o la derivación a otros profesionales cuando estos problemas extralimiten nuestro campo.

BIBLIOGRAFÍA

- 1-Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Cienc. Enferm.* 2003 dic ; 9(2): 09-21.
- 2- Alves da Silva L L, Japur de Sá Rosa e Silva A C, Peterson Mariano Salata R A, Junqueira Flavia R R. Abordagem das disfunções sexuais femininas. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* 2008 Jun; 30(6): 312-321.
- 3- De Sousa Melo A, Campos de Carvalho E, Rotter Pela N T. A sexualidade do paciente portador de doenças onco-hematológicas. *Rev latino-am Enfermagem.* 2006, mar-abr; 14(2).
- 4-Marina JA. El rompecabezas de la sexualidad. Barcelona; Anagrama; 2002.
- 5-Costa RP. Os onze sexos: As múltiplas faces da sexualidade humana. São Paulo :Ed Gente Livraria editora; 1994.
- 6-Grau Abalo JA; Jimenez PJ. La sexualidad en el enfermo de cáncer. En: Gomez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales, 2 ed. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS, 1988: 67-89.
- 7-Sanchez BC; Carreño MJ; Martínez RS; Gómez LME Disfunciones sexuales femeninas y masculinas: comparación de género en una muestra de la ciudad de México. *Rev Sal Ment.* 2005; 28(4).
- 8- Abdo CHN; Oliveira Junior WM. O ginecologista brasileiro frente as queixas sexuais femininas: preliminar. *RBM rev Bras med* 2002; 59(3): 179-86.
- 9-López Ramírez E., González Flores E. Sexualidad y cáncer: toxicidad y tratamientos de soporte. *Oncología (Barc.)*. 2005; 28(3): 58-63.
- 10-Tierney KD, Facione N, Padilla G, Blume K, Dodd M. Altered sexual health and quality of life in women prior to hematopoietic cell transplantation. *Eur J Oncol Nurs.* 2007 Sep; 11(4):298-308.
- 11-Alcoba Valls S; García-Giralda Ruiz L; San Martín Blanco C. Guía de buena práctica clínica en disfunciones sexuales. Madrid: Editorial Internacional Marketing & comunicaciones; 2004.
- 12- Hawkins Y, Ussher J, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K. Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nurs.* 2009 Jul-Aug; 32(4):271-80.

- 13-Hayden P J, Keogh F, Ni Conghaile M, Carroll M, Crowley M, Fitzsimon N, et al. A single-centre assessment of long-term quality-of-life status after sibling allogeneic stem cell transplantation for chronic myeloid leukaemia in first chronic phase. *Bone Marrow Transplant.* 2004; 34: 545–556.
- 14-Humphreys CT, Tallman B, Altmaier EM, Barnette V. Sexual functioning in patients undergoing bone marrow transplantation: a longitudinal study. *Bone Marrow Transplant.* 2007 Apr; 39(8):491-6.
- 15-Claessens J J M, Beerendonk C C M, Schattenberg A V M B. Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regimen including total body irradiation. *Bone Marrow Transplant.* 2006; 37: 831–836.
- 16-Conner-Spady BL, Cumming C, Nabholz JM, Jacobs P, Stewart D. A longitudinal prospective study of health-related quality of life in breast cancer patients following high-dose chemotherapy with autologous blood stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 2005, Aug; 36(3):251-9.
- 17- Bruner DW, Calvano T The sexual impact of cancer and cancer treatments in men. *Nurs Clin North Am.* 2007 Dec; 42(4):555-8022-Goodell TT. Sexuality in chronic lung disease. *Nurs Clin North Am.* 2007, Dec; 42(4):6.
- 18-Taylor B, Davis S. Using the extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nurs Stand.* 2006, Nov 22-28; 21(11):35-40.
- 19- Kotronoulas G, Papadopoulou C, Patiraki E. Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer.* 2009, May;17(5):479-501.
- 20- Park ER, Norris RL, Bober SL. Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *Cancer J.* 2009, Jan-Feb;15(1):74-7.
- 21-Mick JM. Sexuality assessment: 10 strategies for improvement. *Clin J Oncol Nurs.* 2007, Oct; 11(5):671-5.
- 22- Linda U. Krebs. Sexual assessment: research and clinical. *Nurs Clin North Am.* 2007 Dec; 42(4):515-29 23- N Shell JA. Including sexuality in your nursing practice *Nurs Clin North Am.* 2007, Dec; 42(4):685-96.
- Wilmoth MC. Sexuality: a critical component of quality of life in chronic disease. *Nurs Clin North Am.* 2007, Dec; 42(4):507-14.
- Barton-Burke M, Gustason CJ. Sexuality in women with cancer. *Nurs Clin North Am.* 2007 Dec;42(4):531-54 Lewis JH, Rosen R, Goldstein I. Erectile dysfunction: A panel's recommendations for management. *Am J Nurs.* Oct 2003;103 (10); 48-57.

HIPOTESIS

La recogida y filiación de las disfunciones sexuales en pacientes sometidos a trasplantes de progenitores hematopoyéticos, mejorará la futura intervención de estos problemas.

OBJETIVOS

Objetivo general

-Identificar los cambios en la función sexual relacionándolos con la enfermedad y sus tratamientos en pacientes que han recibido un trasplante de progenitores

hematopoyéticos.

Objetivos específicos

- Identificar los factores predictores de aparición de disfunciones sexuales en pacientes sometidos a un trasplante de progenitores Hematopoyéticos, así como los tiempos de aparición y mantenimiento de las mismas en relación al curso de la enfermedad.
- Conocer el nexo entre los cambios en la sexualidad de estos pacientes y los tratamientos oncohematológicos recibidos.
- Analizar la posible dependencia de la calidad de vida relacionada con la salud y las disfunciones sexuales en este grupo de pacientes.
- Determinar el mapa de competencia de los profesionales sanitarios de la Unidad Clínica de Gestión de Hematología en relación a los cambios en la función sexual de los pacientes que se someten a trasplante de progenitores hematopoyéticos.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio

Estudio observacional descriptivo, longitudinal, donde se realizará el seguimiento de un grupo de pacientes mayores de 18 años que hayan recibido un trasplante de Progenitores Hematopoyéticos.

En un segundo tiempo y en función de la información que se pudiera obtener en este estudio se plantearía un protocolo de intervención para valorar efectividad de distintas intervenciones en este campo. Paralelamente se realizara un descriptivo transversal sobre los conocimientos y actitudes de lo profesionales sanitarios sobre la sexualidad y las disfunciones relacionadas con el trasplante de progenitores hematopoyéticos y sus tratamientos.

Emplazamiento del estudio

Hematopoyéticos de adultos. Enmarcadas ambas dentro de la Unidad Clínica de Gestión de Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. La Unidad de Hematología Clínica y la Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos están ubicadas en el Hospital General del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. Comparten espacio físico en la 1º planta de dicho hospital. La unidad de Hematología clínica consta de habitaciones de dos camas y habitaciones de aislamiento para un solo paciente y su acompañante El personal está compuesto por tres enfermeras y dos auxiliares por turno, además de otras dos enfermeras y dos auxiliares que rotan en turnos de mañana y tarde. El equipo médico consta de tres médicos adjuntos y varios médicos residentes. La unidad de Trasplante es una unidad cerrada de aislamiento estricto. El equipo sanitario de la unidad está formado por seis enfermeras, 6 auxiliares de enfermería, dos médicos adjuntos y un médico residente. La disponibilidad de camas es de cuatro, distribuidas en boxes individuales de aislamiento.

Poblacion de estudio

Se consideraran población de estudio los pacientes que cumplan los criterios de inclusión: Todos los pacientes que ingresen en el servicio de Hematología

Clínica para tratamiento quimioterápicos y /o radioterápicos, que vayan a recibir con posterioridad un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Que tengan más de 18 años. Y que acepten participar en el estudio.

A si mismo se consideran criterios de exclusión : Los pacientes que no acepten entrar en el estudio o que una vez incorporados decidan salir de él.

Los que una vez incorporados al estudio pasen a no ser candidatos a trasplante.

Los que su estado de salud haya empeorado de tal forma que su recuperación posterior, tras el trasplante, sea poco factible.

También será causa de exclusión aquellos que tuvieran alguna enfermedad previa al diagnostico de la oncohemopatía que incida sobre la salud sexual, como enfermedades mentales, impotencia, etc.

Además se contemplará, para su inclusión en el descriptivo sobre los conocimientos y actitudes sobre la sexualidad de los profesionales sanitarios, a los profesionales de la Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos y de la Unidad de Hematología Clínica

Muestra

Para la captación de los sujetos a estudiar no se realizará muestreo sino que se va a trabajar con la totalidad de la población accesible, que estará formada por pacientes que estén en tratamiento con quimioterápicos y/o radioterapia y que vayan a recibir un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos con posterioridad y que acepten entrar en el estudio. La inclusión de sujetos se hará durante los 18 meses primeros, por lo que se puede garantizar una población de entre 90 y 100 sujetos, en base al histórico de trasplantes de la unidad. Este tamaño muestral, aun descontando las muertes experimentales, nos garantizaría un volumen de sujetos suficientes para poder establecer relaciones estadísticamente significativas entre las variables.

El estudio descriptivo sobre los profesionales sanitarios se realizara con toda la población de la Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos y de la Unidad de Hematología Clínica, no realizándose muestreo para ello.

VARIABLES DE ESTUDIO

La variable principal será la presencia del diagnostico enfermero disfunción sexual definido por la NANDA como estado en que la persona experimenta un cambio en la función sexual durante las fases de respuesta sexual de deseo, excitación y orgasmo que se ve como insatisfactorio, inadecuado o no gratificante. Para su valoración se utilizara el criterio de resultado que presta la NOC: Funcionamiento sexual, definido como Integración de los aspectos físicos, socioemocionales e intelectuales de la manifestación y función sexual. Sirviéndonos de los indicadores de este criterio para su medición.

Otras variables a estudiar serán:

Sociodemográficas:

1. Edad en años. Variable cuantitativa discreta.

2. Sexo. (hombre, mujer). Variable cualitativa dicotómica.

3. Estudios. (sin estudios, primarios, secundarios, universitarios). Variable cualitativa policotómica.

Relativas a la enfermedad

4. Enfermedad (Leucemia, Linfoma, Mieloma, Oncológica, Otras). Variable

cualitativa policotómica.

5.Radioterapia. Protocolo corto (1 sesión), protocolo largo (seis sesiones). Sesiones de radioterapia que ha recibido. Cualitativa dicotómica.

6.Quimioterapia. Nº de sesiones de quimioterapia que ha recibido. Cuantitativa discreta

7.Tipo de quimioterapia. Protocolos utilizados en los tratamientos previos al trasplante. Cualitativa policotómica

8.Trasplante. Tipo de trasplante (autólogo, alogénico emparentado, alogénico no emparentado, de intensidad reducida y de sangre de cordón umbilical). Cualitativa policotómica

Relativas a la sexualidad

9.Antes del diagnóstico. Sexualidad satisfactoria antes del diagnóstico.(si, no), Cualitativa dicotómica

10.Durante la enfermedad. Modificación negativa en la sexualidad durante la enfermedad. (si, no). Cualitativa dicotómica

11.Tiempo alteración. Momento durante el desarrollo de los tratamientos en el cual aparecieron las primeras alteraciones. (Primer ciclo, medio, último ciclo, postrasplante). Cualitativa policotómica.

12.Feminidad/masculinidad. Sentimientos de alteración en la feminidad o masculinidad. (si, no). Cualitativa dicotómica.

13.Información sexualidad. Información recibida sobre los cambios en la sexualidad tras los tratamientos (ninguna, cambios físicos, cambios psíquicos, todas) cualitativa policotómica.

14.Información profilaxis. Información recibida sobre los riesgos y cuidados con respecto a la sexualidad (ninguna, prevención infecciones, fertilidad, alteraciones físicas, alteraciones psíquicas, todas). Cualitativa policotómica.

15.Información alternativa. Información recibida sobre alternativas en la sexualidad para disminuir y/o modificar la disfunción (Si, no). Cualitativa dicotómica.

16.Otras fuentes información. Procedencia de la información. (Ninguna, otros pacientes, literatura, Internet, todas). Cualitativa policotómica

17.Satisfacción con la información. Grado de satisfacción con la información recibida. (nula, leve, moderada, correcta y excelente). Variable cualitativa ordinal.

18.Más información. Deseo de recibir más información sobre la sexualidad y sus posibles alteraciones. (si, no). Cualitativa dicotómica.

19.Ayuda información. Sentimiento de que la información disminuye las alteraciones en la sexualidad (si, no). Cualitativa dicotómica

20.Calidad de vida. Se medirá con el cuestionario SF-36 validado para la población española y con índices poblaciones de referencia.

Relativas a las disfunciones:

21.Disfunción eréctil. Falta de erección. (si, no) cualitativa dicotómica.

22Estenosis vaginal. Estrechez vaginal. (Si, no). Cualitativa dicotómica.

23.Dispareunia. Coito doloroso. (si, no). Cualitativa dicotómica.

24.Lubricación. Pérdida de la lubricación vagina. (si, no). Cualitativa dicotómica.

25Libido. Disminución de la libido. (si, no). Cualitativa dicotómica.

26.Eyaculación. Eyaculación precoz. (si, no).cualitativa dicotómica.

27.Anorgasmia. No consecución del orgasmo. (Si, no). Cualitativa dicotómica.

28.Miedo daño. Miedo a lastimar o ser lastimado. (si, no) cualitativa dicotómica.

29.Miedo infección. Miedo a contagiar o a ser contagiado. (si, no). Cualitativa

dicotómica.

30.Atracción. Sentimiento de pérdida del atractivo. (si, no). Cualitativa dicotómica.

31.Baja autoestima. Sensación de pérdida de la valía personal. (si, no). Cualitativa dicotómica.

32.Repulsión. Sensación de provocar repulsión. (si, no). Cualitativa dicotómica
Para el descriptivo que se realizara a los profesionales sanitarios la variable primaria será los conocimientos y actitudes sobre la sexualidad que se estimará mediante un cuestionario diseñado al efecto, siguiendo las indicaciones y recomendaciones de los estudios de Kotronoulas G et al¹⁹ y de Park ER et al.²⁰

Recogida de datos

Para la recogida de datos tanto del estudio observacional dirigido a los pacientes como el descriptivo dirigido a los profesionales sanitarios, nos valdremos de cuestionarios con preguntas cerradas dicotómicas, si, no, y de elección múltiple, que serán de escalas de gradiente ordinal (nulo, leve, moderado, extenso)...Todos los datos serán registrados en el cuaderno de recogida de datos. Posteriormente se transcribirá a la base de datos de SPSS versión 18.0 creada para tal efecto, para su posterior análisis.

Al paciente y familia se les dará información detallada del estudio, solicitando su consentimiento para participar en el. Esto se realizara durante su estancia en la Unidad de Hematología Clínica y antes de la finalización de los tratamientos quimioterápicos previos al Trasplante de Progenitores. Le haremos entrega del consentimiento informado que posteriormente se recogerá para su inclusión en el cuaderno.Si el paciente ha autorizado su inclusión en el estudio se le abrirá la hoja de recogida de datos, registrando los datos de filiación, y los antecedentes sobre la sexualidad del paciente.A partir de aquí la recogida de datos se realizará en tres momentos distintos mediante la administración de los correspondientes cuestionarios:

El primero se pasara al finalizar el último tratamiento de quimioterapia y antes de su ingreso para trasplante.

El segundo al mes de finalizar el trasplante y coincidiendo con la revisión en la consulta de Postrasplante

El tercero y último a los 12 meses del trasplante(tiempo preciso de recuperación), también coincidiendo con la revisión postrasplante y previo recordatorio telefónico al paciente.

El cuestionario de Calidad de vida SF36 se administrará solo antes del trasplante y a los 6 meses del mismo, ya que no sería discriminante la administración intermedia a los 3 meses.

Para establecer el nivel de conocimientos y actitudes de los profesionales de la unidad sobre la sexualidad y las disfunciones sexuales de los pacientes incluidos en el estudio, y una vez solicitado y obtenido su consentimiento de participación, se les administrará el cuestionario citado anteriormente previamente al inicio del estudio sobre la disfuncion sexual en los pacientes.

Análisis de datos

Realizaremos estadística descriptiva de las variables del estudio. Para ello usaremos frecuencias absolutas y relativas en el caso de las variables cualitativas. Las variables cuantitativas según sigan o no una distribución normal (tras la aplicación del test de Kolmagrov-Smirnov o Shapiro-Wilk (n<50))

DISTRIBUCIÓN DE ACTIVIDADES

El equipo investigador esta formado por:

Margarita Ruiz Seixas (IP)

Luis López Rodríguez

Mercedes Vázquez Moncada

Milagros Rey González

M^a Dolores Álamo Pulgares

Trinidad Gómez Ferriz

La distribución de tareas en las distintas fases del estudio quedaría como sigue:

Actividad 1:

Sesiones conjuntas de todos los investigadores para puesta en común sobre:

- Información general sobre el proyecto.
- Presentación del cronograma.
- Exposición de la metodología.
- Reparto de tareas.
- Calendario de reuniones.
- Aclaración de dudas.

Actividad 2:

- Elaboración y estandarización de los contenidos del programa (1, 2).
- Elaboración de los medios de apoyo gráficos (1, 2).
- Diseño, distribución y pilotaje de las hojas de registro (1, 3, 4).

Actividad 3:

- Diseño de la base de datos general del proyecto (1, 5)

Actividad 4:

- Impresión del material grafico.
- Homogenización de la información (todos).

Actividad 5:

- Desarrollo y puesta en marcha del programa (1, 2, 3, 4, 5, 6,).
- Recogida e inclusión en la base de dato (1, 2).
- Revisión de los datos registrado (1, 2).

Actividad 6:

- Continuación del programa (Todos)
- Continuación de sesiones de reevaluación y seguimiento (Todos).
- Continuación de recogida y grabación de datos (1, 2, 3, 4, 5, 6,).
- Análisis de los datos. (1 y apoyo de un estadístico).

- Elaboración de los resultados y conclusiones (Todos).
- Difusión de los resultados (1, 2).
- Elaboración del artículo científico del estudio (1, 2).
- Elaboración de la memoria del estudio (Todos)

ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki regirán la evolución del proyecto, además de la solicitud del consentimiento informado que se solicitara a todos los pacientes para su inclusión en el mismo.

Todos los registros, cuestionarios, además del consentimiento informado de cada paciente serán preservados por el investigador principal. La identificación de los pacientes solo estará consignada por el número de caso que se le haya adjudicado, cumpliendo de esa forma la legislación española sobre la protección de datos (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre)

Se ha solicitado y obtenido la autorización del Subcomité Ético, perteneciente a la Comisión de Ética e Investigación Clínica del Centro para la presentación de este protocolo de investigación.

PLAN DE DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN

Presentación previa del protocolo en las jornadas que sobre investigación se realicen en Andalucía. Unos resultados parciales en el congreso nacional de Enfermería Hematológica y en el europeo de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, como comunicación oral.

A la finalización del estudio se dispondría de un artículo original para su publicación en una revista de enfermería, con factor de impacto alto, y otra relacionada con la especialidad. Es posible dada la escasez de publicaciones específicas sobre el tema que se pueda publicar en revistas internacionales de la especialidad con alto factor de impacto.

Así mismo el equipo investigador intentara, basándose en los antecedentes escritos, publicar un artículo de revisión sobre las disfunciones sexuales en pacientes sometidos Trasplante de progenitores Hematopoyéticos.

La relevancia del proyecto en cuanto a su impacto clínico será fundamentalmente relacionada con la información específica que aportará en un campo donde existen importantes lagunas de conocimientos como son las disfunciones sexuales de trasplantados de progenitores hematopoyéticos. Esta información permitirá establecer planes de cuidados específicos sobre este tema, facilitando un abordaje Holístico de la persona. Igualmente es destacable la generación de posibles hipótesis de trabajo para futuros estudios de intervención a fin de establecer las intervenciones más efectivas en este campo.

BREVE RESUMEN DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN LOS ÚLTIMOS 5 AÑOS:

| | Especialidad | Tipo de investigador (IP o IC) | Nº años investigando | Nº Art. revistas nacionales | Nº Art. revistas internacionales | Nº aport Congresos nacionales | Nº aport congresos internacional |
|--------------------------|-----------------------|--------------------------------|----------------------|-----------------------------|----------------------------------|-------------------------------|----------------------------------|
| Margarita Ruiz Seixas | Hematología | IP | 3 | 6 | 6 | 10 | 6 |
| Mercedes Vázquez Moncada | Hematología | IC | 3 | 2 | 1 | 4 | 1 |
| Dolores Álamos Pulgares | Hematología | IC | 5 | | 1 | 2 | 1 |
| Luis López Rodríguez | Área de Investigación | IC | 15 | 35 | 5 | 30 | 5 |

Margarita Ruiz Seixas ha dirigido un proyecto concluido en Diciembre del 2009. Artículo original en prensa en la revista Evidentia y ha contribuido, como colaboradora en otros estudios de investigación.

Equipo investigador.

Mercedes Vázquez Moncada ha colaborado en un proyecto finalizado en diciembre del 2009.

M^a Dolores Álamo Pulgares ha colaborado en un estudio que concluyo en enero del 2009. Pendiente de publicación del artículo original

Luis López Rodríguez ha participado como investigador principal y colaborador en varios proyectos de investigación financiados tanto por el Fondo de Investigación Sanitaria como por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Pertenece a diversos grupos científicos y comités organizativos y de calidad dentro y fuera del ámbito hospitalario. Tiene múltiples publicaciones en revistas nacionales e internacionales con buen impacto bibliométrico.

MEDIOS DISPONIBLES PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO

Material inventariable

Soporte informático: para la recogida de datos del paciente. Programa Azahar de gestión de cuidados informatizado y los propios sistemas de información del Hospital Universitario Virgen del Rocío.

Material bibliográfico

Biblioteca del H U Virgen del Rocío y Biblioteca Virtual del SSPA, además de acceso a los recursos electrónicos de la Universidad de Sevilla.

Personal

Personal cualificado para el seguimiento del estudio, con experiencia en la realización de entrevista focalizada con el paciente.

Para la recogida de datos: Cualificación en la realización de cuestionarios y

bases de datos SPSS.
Estadístico de apoyo.

PRESUPUESTO SOLICITADO Y JUSTIFICACIÓN

| CONCEPTOS | PRESUPUESTO SOLICITADO | | | |
|---|------------------------|-------------|-------|-------|
| | AÑO 1 | AÑO 2 | AÑO 3 | TOTAL |
| Bienes y Servicios: (detalle y justificación de la necesidad) | | | | |
| Equipamiento Inventariable: (bienes para ser catalogados) | 2000 | | | |
| Sistema informático portátil. Para soporte de la base de datos y los registros correspondientes. Los disponibles en el centro no admiten conexiones externas. | 1200 | | | |
| PDA para tres miembros del equipo. | 100 | | | |
| Disco duro externo | 400 | | | |
| Grabadora para dos miembros | 120 | | | |
| Memoria USB | 300 | 300 | | |
| Material Fungible: (incluir aquí fungibles de laboratorio, mat. oficina, pequeño mat. informático, impresión, etc.) | 150 | 150 | | |
| Material Bibliográfico: (libros y revistas) | 600 | 600 | | |
| Formación y difusión de resultados: (inscripciones a congresos, cursos puntuales de aprendizaje de técnicas) | 1000 | 1000 | | |
| Personal: (Justificación y detalle) | | | | |
| Investigador/a Postdoctoral | | | | |
| Investigador/a predoctoral | | | | |
| Personal becario | | 500 | | |
| Viajes y Dietas: (Justificación y detalle de nº días y destino) | | | | |
| Viajes y dietas para Congresos nacionales 3 días | 600 | 600 | | |
| Viajes y dietas para Congresos internacionales 5 días | 2500 | 2500 | | |
| Otros Gastos: (Justificación y detalle) | | | | |
| Mensajería, seguros ensayos clínicos, cuota Internet v teléfono. etc. | | | | |
| TOTAL | 9520 | 5270 | | |

IMPACTO CLÍNICO, ASISTENCIAL Y/O DESARROLLO TECNOLÓGICO

Consiguiendo una mejor filiación y evaluación de las disfunciones sexuales en pacientes trasplantados de Progenitores Hematopoyéticos se adecuara las intervenciones dirigidas a estos problemas.

Logrando mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes y permitiendo el desarrollo de estudios de intervención al poder generar hipótesis de trabajo.

IMPACTO BIBLIOMÉTRICO

Se espera conseguir un impacto alto por la escasez de estudios dirigidos a la

sexualidad en este tipo de pacientes y por no originar aumento de los costes. Este impacto es presumible que se pueda producir tanto en revistas del listado internacional de factor de impacto, como en las del listado del área científica iberoamericana de enfermería que edita la Fundación Index y sirve de referencia en el Servicio Andaluz de Salud..

GENERACIÓN DE PATENTES

Una vez se obtengan los resultados se estimara si son idóneos de ser patentados.

ANTECEDENTES DEL INVESTIGADOR/A PRINCIPAL Y DEL EQUIPO INVESTIGADOR EN LA APLICACIÓN DE RESULTADOS DE PROYECTOS ANTERIORES

Investigador/a Principal

Los resultados del estudio dirigido por el Investigador Principal con titulo” Infección asociada con el catéter de Hickman en trasplante de progenitores hematopoyéticos. Relación con el periodo desde la implantación al trasplante” ha originado cambios importantes en la practica clínica. Los catéteres Hickman han dejado de ser la opción principal para la realización del trasplante. Utilizando además, en este momento otros catéteres, tipo Cavafix o reservorio subcutáneo. Así mismo, la implantación del catéter Hickman se lleva a cabo con más distancia al trasplante, siempre que el desarrollo del tratamiento o la evolución del paciente lo permita.

Equipo investigador

Los diferentes estudios realizados por el equipo investigador y sus resultados han sido aplicados en la práctica asistencial, cambio en protocolos de actuación, tratamientos, etc.

Anexo1.

| | |
|---|---|
| PRIMERA HOJA DE RECOGIDA DE DATOS. N°: | |
| Iniciales: | N° de Historia: Edad: |
| Sexo: 1. Hombre. 2. Mujer | |
| Estudios: 0(sin estudios) 1(primarios) 2(secundarios) 3(universitarios) | |
| Calidad de vida: | |
| Enfermedad | Sexualidad |
| 1.Leucemia: 2.Linfomas: 3. Mieloma 4. Enfermedad Oncológica 5. Otras | Disfunción sexual: si no Noc. Funcionamiento sexual Antes de enfermedad. Satisfactoria: si no Durante enfermedad; cambio negativo: si no Tiempo de alteración: 1. primer ciclo 2. ciclo medio 3. ultimo ciclo 4. postrasplante Alteración feminidad/masculinidad: si no |
| Tipo de Trasplante: 1. Autólogo. 2. Alogénico emparentado 3. Alogénico no emparentado 4. Acondicionamiento de IR 5. Sangre de cordón umbilical | Tipo de alteración: 1. Disfunción eréctil: si no 2. Estenosis vaginal: si no 3. Dispauremia: si no 4. Déficit en la lubricación vaginal: si no 5. Alteración libido: si no 6. Eyaculación precoz: si no 7. Anorgasmia: si no 8 Miedo al daño(dar o recibir): si no 9 Miedo infección: si no 10. sentimiento perdida de atractivo: si no 11. Baja autoestima: si no 12 Sensación de provocar repulsión: si no |
| Radioterapia: Protocolo corto(1 sesión) Protocolo largo(6 sesiones) | |
| Quimioterapia: 1 2 3 4 5 6 | |
| Información: | |
| Información sexualidad: 0. Ninguna 1. Cambios físicos 2. Cambios psíquicos 3. Todas | Información profilaxis: 0. Ninguna 1. Prevención infecciones 2. Fertilidad 3. Alteraciones físicas 4. Alteraciones Psíquicas 5. Todas |
| La información disminuye las alteraciones en la sexualidad: Si no | Información alternativas en la sexualidad: si no |
| Deseo de más información: si no | |
| Satisfacción información 0. nula 1. leve 2. moderada 3. correcta 4. excelente | Otras fuentes información: 0. Ninguna 1. Otros pacientes 2. Literatura 3. Internet 4. Todas |

Anexo 2.

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

Se trata de un estudio promovido por la Unidad de Hematológica de los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, que pretende analizar las disfunciones sexuales en pacientes con Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, relacionadas con la quimioterapia y/o radioterapia.

Durante su participación en el estudio será objeto de varias entrevistas en momentos diferentes del desarrollo del trasplante, antes del trasplante, al mes del trasplante y a los seis meses del trasplante, en los cuales se le pasará un cuestionario sobre las disfunciones sexuales que hayan podido surgir.

En ningún caso será sometido a pruebas derivadas del estudio, todas las que se le realicen corresponderá a la práctica habitual con pacientes en su situación actual

Importancia:

Los beneficios esperados que se pueden generar del estudio serían:

Obtener información detallada sobre los efectos que sobre la sexualidad tienen los tratamientos quimioterápicos y/o radioterápicos y la enfermedad en sí para una correcta evaluación y tratamiento.

Implicaciones para el donante/paciente:

- La donación/participación es totalmente voluntaria.
- El donante/paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La donación/información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el donante/paciente:

Dada la naturaleza del estudio es muy improbable que se produzcan acontecimientos adversos.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con el investigador principal, Margarita Ruiz Seixas en el teléfono: 955012228 o en el correo electrónico: XXXX@XXXX.XX

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE

<TÍTULO>

Disfunción sexual en pacientes con Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *Disfunción sexual en pacientes con Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos*
- He recibido suficiente información sobre el estudio “Disfunción sexual en pacientes con trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. He hablado con el profesional sanitario informador:
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la donación/información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Deseo ser informado/a de mis datos genéticos y otros de carácter personal que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Si No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado “Disfunción sexual en pacientes con trasplante de Progenitores Hematopoyéticos”*

Firma del paciente
(o representante legal en su caso)

Firma del profesional
sanitario informador

Nombre y apellidos:.....
Fecha:

Nombre y apellidos:
Fecha: