



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017-2018

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Abordaje de la salud sexual en personas con
enfermedades neurodegenerativas y sus
parejas**

Cristina Martínez Silva

Junio de 2018

DIRECTORAS

Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora de la Facultad de Ciencias da Saúde. UDC.

Jessica Garabal Barbeira. Terapeuta Ocupacional en la Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA).

Índice

Resumen	5
Resumo	6
Abstract.....	7
1. Antecedentes y estado actual del tema.....	8
2. Objetivos	13
2.1. Objetivos generales:	13
2.2. Objetivos específicos	13
3. Metodología.....	14
3.1. Tipo de estudio	14
3.2. Ámbito de estudio	15
3.3. Entrada al campo.....	15
3.4. Período de estudio.....	16
3.5. Selección de los participantes	16
3.6. Técnicas de recogida de datos	18
3.7. Análisis de los datos	19
3.7.1. Análisis cualitativo	19
3.7.2. Análisis cuantitativo.....	20
3.8. Rigor metodológico	21
3.9. Aspectos ético-legales	22
4. Resultados	23
4.1. Resultados cualitativos:	23
4.1.1. Valor de la sexualidad como actividad significativa.....	23
4.1.3. La desinformación sobre los recursos.....	26
4.1.4. La sexualidad como un tabú	28
4.1.5. Abordaje de la salud sexual	29
4.1.6. Los productos de apoyo	30
4.2. Resultados cuantitativos	32
4.2.1. Características de la muestra y datos sociodemográficos ...	32
4.2.2. Nivel de independencia	32
4.2.3. Listado de roles.....	33

4.2.5. Análisis inferencial.....	35
5. Discusión.....	37
5.1. El valor de la sexualidad.....	38
5.2. El poder de la información.....	39
5.3. El papel de la Terapia Ocupacional.....	40
5.4. Limitaciones del estudio.....	44
5.5. Futuras líneas de investigación.....	44
6. Conclusiones.....	46
Agradecimientos.....	47
Bibliografía.....	48
APÉNDICES.....	53
Apéndice I: Listado de acrónimos.....	54
Apéndice II: Permiso de ASEM Galicia.....	55
Apéndice III: Permiso de AGAELA.....	56
Apéndice IV: Entrevista para los usuarios.....	57
Apéndice V: Entrevista para las parejas.....	60
Apéndice VI: Entrevista para el informante clave.....	62
Apéndice VII: Hoja de información al participante.....	64
Apéndice VIII: Consentimiento para la participación en un estudio de investigación.....	67
Apéndice IX: Autoevaluación ocupacional (OSA).....	68
Apéndice X: Listado de roles.....	70
Apéndice XII: Funtional Indepence Measure (FIM).....	72

Resumen

Introducción: La salud sexual forma parte de la condición humana y de las actividades de la vida diaria (AVD). Por ello, se valora la necesidad de explorar la importancia y/o necesidades que los usuarios le otorgan, con el fin de que la Terapia Ocupacional incluya su abordaje en los programas de intervención.

Objetivo: Conocer la percepción sobre la participación en actividades sexuales de las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas.

Metodología: Estudio de metodología mixta. El peso de la investigación recae en la vertiente cualitativa, que permitió obtener una visión más compleja del fenómeno de estudio. Desde una vertiente cuantitativa, se utilizaron herramientas estandarizadas de evaluación para conocer datos objetivos sobre el desempeño ocupacional de la muestra.

Resultados: Los participantes le otorgan una gran importancia a la sexualidad, a pesar de que, en ocasiones, esta actividad se ve mermada por la enfermedad, así como por los estereotipos y tabús existentes en la sociedad. De la misma manera, la falta de información y de experiencia por parte de los profesionales contribuye a que los participantes no puedan resolver las necesidades que se van presentando en el transcurso de su condición.

Conclusiones: Las repercusiones y/o necesidades, así como el nivel de interés sobre la salud sexual, es diferente en personas diagnosticadas de una enfermedad neuromuscular (ENM) que en personas diagnosticadas de esclerosis lateral amiotrófica (ELA). A pesar de ello, desde los programas de rehabilitación, los terapeutas ocupacionales, no contemplan dentro de sus intervenciones la salud sexual de sus usuarios.

Palabras clave: salud sexual, sexualidad, enfermedades neuromusculares (ENM), esclerosis lateral amiotrófica (ELA), terapia ocupacional.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Introdución: A saúde sexual forma parte da condición humana e das actividades da vida diaria (AVD). Polo que, valórase a necesidade de explorar a importancia e/ou as necesidades que os usuarios lle outorgan, co fin de que a Terapia Ocupacional inclúa a súa abordaxe nos programas de intervención.

Obxectivo: Coñecer a percepción sobre a participación en actividades sexuais das persoas con enfermidades neurodegenerativas e as súas parellas.

Metodoloxía: Estudo de metodoloxía mixta. O peso da investigación recae na vertinte cualitativa, que permitiu obter unha visión máis complexa do fenómeno de estudo. Dende unha vertinte cuantitativa, utilizáronse ferramentas estandarizadas de avaliación para coñecer datos obxectivos sobre o desempeño ocupacional da mostra.

Resultados: Os participantes outórganlle unha gran importancia á sexualidade, a pesares de que, en ocasións, esta actividade se ve mermada pola enfermidade, así como polos estereotipos e tabús existentes na sociedade. Do mesmo xeito, a falta de información e de experiencia por parte dos profesionais contribúe a que os participantes non poidan resolver as necesidades que se van presentado no transcurso da súa condición.

Conclusións: As repercusión e/ou necesidades, así como o nivel de interese sobre a saúde sexual, é diferente en persoas diagnosticadas dunha enfermidade neuromuscular (ENM) que en persoas diagnosticadas de esclerose lateral amiotrófica (ELA). A pesar diso, dende os programas de rehabilitación, os terapeutas ocupacionais, non contemplan dentro das súas intervencións a saúde sexual dos seus usuarios.

Palabras clave: saúde sexual, sexualidade, enfermidades neuromusculares (ENM), esclerose lateral amiotrófica (ELA), terapia ocupacional.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstract

Introduction: Sexual health is part of the human condition and activities of daily living (ADL). Therefore, could be valuable the fact of exploring the importance and/or the needs that users confer them to it, with the aim that Occupational Therapy includes its approach in intervention programs.

Goal: To know the perception about the participation in sexual activities of people with neurodegenerative diseases and their partners.

Methodology: Mixed methodology study. The weight of the research falls on the qualitative side, which allows obtaining a more complex view of the phenomenon of study. From a quantitative perspective, standardized evaluation's tools were used to obtain objective data on the occupational performance of the sample.

Results: Participants attach great importance to sexuality, although this activity is sometimes reduced by the disease, as well as by stereotypes and taboos that are present in society. Similarly, the lack of information and experience by the professionals contributes to the fact that the participants cannot resolve the needs that may arise throughout the course of their condition.

Conclusions: The repercussions and/or needs, as well as the level of interest on sexual health, are different in people diagnosed with a neuromuscular disease (NMS) than in people diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Despite of this, from the rehabilitation programs, the occupational therapists do not contemplate the sexual health of their users within their interventions.

Keywords: sexual health, sexuality, neuromuscular disease, amyotrophic lateral sclerosis, occupational therapy.

Type of project: Research work.

1. Antecedentes y estado actual del tema

La salud sexual es un término muy amplio que abarca más allá de la mera actividad sexual, y así lo determina la Organización Mundial de la Salud (OMS), ya que define este concepto como un estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación con la sexualidad; No es meramente la ausencia de enfermedad o disfunción. La salud sexual requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coerción, discriminación y violencia (World Health Organization, 2006, p.10).

Teniendo en cuenta esta definición tan amplia, se constata que la salud sexual y, por ende, la sexualidad, forman parte de la condición humana, conformando un aspecto intrínseco de la persona, en el cual dicha dimensión sexual influirá en su desarrollo evolutivo, social y afectivo (Sánchez, Esther; Honrubia, María; Cortés, Edgar; Reoyo, 2015).

Como se defiende mediante el Código de buenas prácticas profesionales en sexualidad y diversidad funcional (2015) las personas con diversidad funcional son más que objetos de tratamiento y protección social. A pesar de que en la actualidad sigue estando vigente la perspectiva asistencial, basada en un modelo médico rehabilitador, la sociedad se encuentra en una época de cambios donde se concibe a las personas con diversidad como personas con derechos (Sánchez et al., 2015). En concreto, y en relación con la temática de estudio, este manual, junto con otros organismos como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), están promoviendo estos cambios en la sociedad, así como una red de recursos y derechos unánimes para toda la población. Por ello, desde la ONU, dentro de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad reconoce en su artículo 9 que la salud sexual de esta población no se trata únicamente de una cuestión de debate, sino de derecho, ya que lleva años planteándose como una inquietud.

En este artículo se concibe la sexualidad como un concepto relevante dentro de la vida, y así lo garantizan defendiendo que las personas no deben ser “privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, de tener relaciones sexuales o tener hijos, estableciendo servicios de orientación apropiados y teniendo el mismo acceso que las demás personas a los métodos de planificación de la familia, así como a información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo.” (ONU, 2006).

De acuerdo con estos marcos legales, todas las personas, independientemente de su condición, tienen derecho a recibir servicios que se encarguen de la atención de su salud sexual. No obstante, muchos son los factores que influyen en que la sexualidad siga presentándose como un factor que no se tiene en cuenta desde diferentes servicios.

En ocasiones, esta situación puede ser debida a que la población sigue viviendo su sexualidad según un conjunto de condicionantes culturales, religiosos y sociales que hacen que, en muchos casos, vivencien esta actividad con culpa, miedo o prohibición (Rivera, 2008; Tallis y Casarella, 2003).

Dicha situación se ve agravada en el caso las personas con diversidad funcional ya que, a todos estos condicionantes se añade un estereotipo cultural y social (Tallis y Casarella, 2003), “además de las dificultades que podrían venir dadas por la ausencia del disfrute de su intimidad, al ser requerida, en muchas ocasiones, una atención constante para todas las actividades diarias” (Marco, 2007, citado en Granero y Nieto, 2014).

De tal forma que, uno de los colectivos que pueden ver su salud sexual comprometida debido, tanto al trascurso de la enfermedad como a las barreras que se presentan desde la sociedad, son las personas que presentan una enfermedad neurodegenerativa. Entre ellas, podemos

destacar, por un lado, las enfermedades neuromusculares (ENM) y, por otro, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Siendo estas dos, patologías que comparten características comunes.

Las ENM se componen de un conjunto de más de 150 diagnósticos, que pueden ser de tipo hereditario o adquirido y que afectan al músculo, al nervio o a la unión neuromuscular, constituyendo un grupo muy heterogéneo en términos de incidencia, herencia, etiología, pronóstico y consecuencias funcionales. Las principales características de esta patología es que se trata de una enfermedad crónica y progresiva, cuya principal repercusión es la pérdida progresiva de fuerza muscular, atrofia muscular, miotonía (dificultad para relajar el músculo tras unas contracciones), calambres o contracturas musculares, dolores o a veces trastornos sensitivos (ASEM, 2008; Viña y Pousada, 2006).

A su vez, la ELA es una enfermedad neurodegenerativa que comparte muchas características con las ENM. Entre las características comunes destacamos la debilidad muscular gradual, la rigidez muscular y los calambres. A diferencia de las ENM, en la mayoría de los casos de ELA, la esperanza de vida, desde el diagnóstico, ronda entre los 3 y los 6 años, siendo esta una de las principales preocupaciones de las personas y sus familias (Fundación Francisco Luzón, 2018).

Actualmente, ninguna de ellas cuenta con un tratamiento curativo, por lo que, en estos casos, es imprescindible llevar a cabo estrategias encaminadas a prevenir la evolución y complicaciones de la enfermedad.

A pesar de que, a día de hoy, el abordaje de la salud sexual es una de las metas que se persiguen desde diferentes ámbitos, la realidad difiere de dichos objetivos, puesto que, la salud sexual es uno de los propósitos que no se contempla como prioridad durante las intervenciones (Mc Grath y Sakellariou, 2016). Además, cabe señalar que, en nuestra sociedad, abordar estos temas aún genera muchas controversias y tabúes entre los

profesionales, la sociedad, así como entre los propios usuarios (Tallis y Casarella, 2003).

Si tenemos en cuenta los valores de la Terapia Ocupacional, tenemos que considerar que uno de los objetivos que se pretenden respaldar desde esta disciplina es la contribución a que los usuarios gocen de una justicia ocupacional en la que se cubran sus necesidades, con el fin de empoderarlos para que puedan participar en aquellas ocupaciones que consideran importantes y valiosas en su día a día (Guillen, Scaffa y Schell, 2016).

De modo que, para poder garantizar esta justicia ocupacional debemos integrar en las intervenciones el abordaje de la salud sexual ya que, como se evidencia en la American Occupational Therapy Association (AOTA), dentro del Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional, la sexualidad es una ocupación que forma parte de las actividades básicas de vida diaria de las personas (AVD), constituyendo así una actividad relevante y, por ende, parte de la condición humana (American Occupational Therapy Association, AOTA, 2014 y Mohammed, 2017).

A pesar de que, como se comentó anteriormente, la sexualidad se engloba dentro de las AVD's, la bibliografía consultada revela que en las intervenciones de Terapia Ocupacional suele priorizarse el abordaje en el desempeño de las necesidades básicas tales como alimentación, vestido, higiene y aspectos del cuidado médico, dejando de lado el abordaje de la salud sexual, debido a que los profesionales expresan sentirse incómodos o mal preparados para abordar estos aspectos (Areskoug-Josefsson y Fristedt, 2017; Hyland y Mc Grath, 2013; Mc Grath y Sakellariou, 2016; Tallis y Casarella, 2003).

Esta falta de conocimientos contribuye a la escasa existencia de bibliografía que vincule específicamente el funcionamiento sexual y la Terapia Ocupacional. Los pocos estudios de investigación existentes confirman la

falta de avances en la intervención de la terapia ocupacional con relación a la temática de la sexualidad. En ellos se defiende que, si la Terapia Ocupacional se centra en el usuario, los terapeutas ocupacionales deben estar dispuestos a responder a las necesidades expresadas por estos, entre las que con frecuencia se incluye la oportunidad para la expresión sexual. Por ello, se contempla incorporar un enfoque basado en los derechos hacia la sexualidad en un marco útil para apoyar el reconocimiento de la dimensión sexual en la vida de los usuarios e incorporándola como una parte más del proceso de Terapia Ocupacional (da Silveira, Wittkopf, Sperandio y Pivetta, 2014; Mc Grath y Sakellariou, 2016).

Por todo lo mencionado previamente, se destaca la necesidad de que los terapeutas ocupacionales, debido a su especialización en enfoques holísticos y centrados en la persona, implementen una atención integral que incluya programas enfocados a abordar las necesidades y preocupaciones sexuales de los usuarios y sus parejas, con el fin de asesorar sobre el uso de dispositivos de apoyo o ayudas alternativas, así como la adaptación del entorno para facilitar el desempeño autónomo en dicha ocupación.

2. Objetivos

2.1. Objetivos generales:

- Conocer la percepción sobre la participación en actividades sexuales de las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas.
- Determinar la posible contribución del Terapeuta Ocupacional en el desarrollo autónomo de la salud sexual de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

2.2. Objetivos específicos

- Conocer las experiencias de los usuarios y sus parejas, así como el valor y significado que les otorgan a las actividades relacionadas con la sexualidad.
- Investigar las necesidades, con relación a la sexualidad, que presentan los participantes.
- Valorar la necesidad de asesoramiento sobre el uso de dispositivos o ayudas alternativas y la adaptación del medio ambiente para la realización autónoma de dicha actividad.
- Determinar la relación entre el grado de independencia, intereses y roles percibidos en relación con la sexualidad.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Para el desarrollo de este estudio se ha considerado apropiado utilizar un planteamiento mixto ya que “el uso de un enfoque único, tanto cuantitativo como cualitativo, es insuficiente para lidiar con esta complejidad” (Plano Clark, Huddleston-Casas, Churchill, O’Neil Green y Garrett, 2008). Por ello, se requiere de los métodos mixtos, ya que estos nos permiten “producir datos más “ricos” y variados mediante la multiplicidad de observaciones, ya que se consideran diversas fuentes y tipos de datos, contextos o ambientes y análisis” (Todd, Nerlich y McKeown, 2004, citado en Hernandez Sampieri, Fernandez Collado y Baptista Lucio, 2014). Rompiendo así con la denominada “investigación uniforme” que no nos permite lograr una perspectiva amplia y profunda del fenómeno.

Se seleccionó una metodología mixta concurrente. En ésta, los datos se obtienen y analizan en paralelo para, posteriormente poder integrar los principales hallazgos de ambos métodos mediante la triangulación (Johnson y Onwuegbuzie, 2011).

Se permite así una visión más compleja del abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas. El peso de este estudio recae en la vertiente cualitativa, ya que, enmarcándose en un paradigma fenomenológico, permite conocer la mirada de los sujetos y su forma de ver el mundo, donde lo verdaderamente importante es el significado que estas personas le atribuyen al fenómeno de estudio. Mientras que, desde una vertiente cuantitativa, se optó por un estudio observacional, descriptivo y transversal para recolectar datos reales sobre las expectativas, prioridades y autoconcepto de la persona en su desempeño ocupacional (Hernandez Sampieri et al., 2014).

3.2. **Ámbito de estudio**

Este trabajo se desarrolló en dos entidades sin ánimo de lucro, ASEM Galicia y AGAELA, ambas de ámbito autonómico, con delegaciones situadas en el área metropolitana de A Coruña.

Para contextualizar dichas asociaciones es preciso destacar que, ASEM Galicia es la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares, y que forma parte de la Federación ASEM, integrada por un total de 22 asociaciones repartidas por el territorio español. Los objetivos de esta entidad son contribuir a difundir, sensibilizar y facilitar información sobre la realidad y las necesidades específicas de quienes presentan este tipo de enfermedades entre los organismos de la administración pública, los profesionales sociosanitarios, estudiantes y la población general, así como contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y atender sus necesidades y las de sus familias (“ASEM Galicia - Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares,” 2018).

Por otro lado, AGAELA es la Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica, integrada por más de 400 socios. Sus objetivos son la prestación de apoyo y ayuda a todos los usuarios y a sus familiares, así como promover la investigación para ayudar a encontrar una cura para la enfermedad (“AGAELA - Asociación Galega de Afectados de Esclerose Lateral Amiotrófica,” 2014).

3.3. **Entrada al campo**

La entrada al campo se realizó mediante la asignatura de Estancias Prácticas VII del Grado de Terapia Ocupacional de la UDC.

Previamente al comienzo de dicha asignatura, se contactó con los presidentes ambas entidades con el fin de obtener los permisos de ambas organizaciones para llevar a cabo la investigación, así como el consentimiento para el acceso a los posibles participantes. Ambos permisos se encuentran disponibles en el [apéndice II](#) y en el [apéndice III](#).

3.4. Período de estudio

El trabajo de investigación se desarrolló desde octubre de 2017 hasta mayo de 2018, con una duración de 8 meses.

3.5. Selección de los participantes

La selección de los participantes se llevó a cabo mediante un muestreo intencionado en el cual todos los usuarios pertenecientes a las entidades ASEM Galicia y AGAELA y que, a su vez, cumpliesen los criterios de selección expuestos a continuación, fueron invitados a participar a través de una persona portera, la cual facilitó el contacto con estos (Hernandez Sampieri et al., 2014).

Por lo tanto, el tamaño de la muestra vino determinado por el número de personas que quisieron participar en dicho estudio.

En la siguiente tabla I se muestran los criterios de selección de los participantes:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Usuarios y parejas que estén ligados a las asociaciones ASEM Galicia y AGAELA.	Personas que presentaran algún tipo de patología relacionada con la disfunción sexual antes de la enfermedad o durante la misma.
Personas que presenten un diagnóstico de ENM o ELA.	Usuarios y parejas que, una vez que se les haya proporcionado la información sobre el estudio, no den su consentimiento para participar en el mismo.
Parejas que tengan o hayan tenido un cónyuge con una ENM o con ELA.	
Usuarios que muestren interés en recibir asesoramiento para mejorar su autonomía en el área de la salud sexual	

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión para participar en el estudio

A continuación, se exponen en la tabla II las características de los participantes:

CÓDIGO	SEXO	EDAD	TIPO DE PARTICIPANTE
U1	Mujer	65	Usuaría diagnosticada de ENM
U2	Hombre	46	Usuario diagnosticado de ENM
U3	Mujer	61	Usuaría diagnosticada de ELA
U4	Hombre	42	Usuario diagnosticado de ENM
U5	Hombre	37	Usuario diagnosticado de ENM
U6	Mujer	34	Usuaría diagnosticada de ENM
U7	Hombre	57	Usuario diagnosticado de ELA
F1	Hombre	62	Pareja de usuaria con ENM
F2	Hombre	62	Pareja de usuaria con ELA
F3	Mujer	63	Pareja de usuario con ELA
F4	Mujer	55	Pareja de usuario con ELA
F5	Mujer	57	Pareja de usuario con ELA
F6	Mujer	29	Pareja de usuario con ENM
F7	Mujer	50	Pareja de usuario con ELA

Tabla II: Características de los participantes

Además, en la tabla III se recogen las características del informante clave (I.C.):

IC	Mujer	25	Terapeuta ocupacional que trabaja con personas pertenecientes a la muestra de esta investigación.
-----------	-------	----	---

Tabla III: Características del informante clave

3.6. Técnicas de recogida de datos

Puesto que se trata de un estudio mixto, la recogida de datos se dividió en dos fases.

Para la recogida de información, en relación con la vertiente cualitativa, se realizó una entrevista semiestructurada dirigida a las personas diagnosticadas de ELA o de una ENM ([Apéndice III](#)), así como otra diferente para sus parejas ([Apéndice IV](#)) y para el informante clave ([Apéndice V](#)).

Con esta herramienta se pretende recabar información de calidad sobre las perspectivas y vivencias de los usuarios y sus parejas con relación a la temática de estudio. Además, la incorporación de un informante clave permitirá recolectar datos relevantes con los que apoyar la información obtenida en los participantes, ya que se trata de una persona que se encuentra en contacto con la población a estudiar.

Por otra parte, se utilizó un diario de campo para el registro de todas aquellas observaciones que la investigadora pudo detectar durante el desarrollo de la entrevista y que aportaron información complementaria, en base a la consecución de los objetivos.

Dentro de la vertiente cuantitativa se aplicaron tres instrumentos que permitieron valorar las expectativas, prioridades y autoconcepto de la persona en su desempeño ocupacional. Para ello, se seleccionaron las siguientes herramientas estandarizadas:

- **Autoevaluación ocupacional (OSA):** Esta escala está centrada en el usuario y basada en el modelo teórico del MOHO. Lo que se busca comprender a través de la administración de esta herramienta es la participación ocupacional de los usuarios, considerando los múltiples factores relacionados en la misma, tales como motivación, estilo de vida, capacidad de desempeño, habilidades e impacto ambiental (Kielhofner, 2011).

- **Listado de roles:** Con esta escala se busca comprender la congruencia entre los roles desempeñados, el valor asignado a éstos y su impacto en la satisfacción ocupacional, así como el balance de estos roles en la organización de una rutina satisfactoria. Se identifican, mostrando ya sea una ausencia o presencia de roles significativos congruencia entre el deseo de participar en roles y las capacidades reales de la persona (Kielhofner, 2011).
- **Functional Independence Measure (FIM):** Con esta herramienta se pretende valorar la capacidad que tiene el participante para el desempeño de sus actividades de la vida diaria, permitiendo una mejor comprensión objetiva sobre el nivel de independencia de la persona (Polonio López, B. y Romero Ayuso, 2010).

Todas ellas están traducidas y validadas al entorno español y han sido desarrolladas en el contexto de un modelo de práctica profesional de terapia ocupacional.

3.7. Análisis de los datos

Como se determinó anteriormente, los datos se analizan desde dos enfoques diferentes, teniendo en cuenta la metodología cualitativa y cuantitativa.

3.7.1. Análisis cualitativo

El análisis de los datos cualitativos se realizó a partir del estudio de los discursos resultantes de las entrevistas llevadas a cabo con todos los participantes.

Para ello, se utilizó un análisis temático inductivo. Se considera apropiado utilizar éste debido a que es un método oportuno para identificar diferencias y similitudes en los datos analizados. Así, los temas emergentes no están determinados por el interés teórico de la investigadora, sino que se permite

categorizar los datos sin pretender su coherencia con unas categorías preexistentes (Vaismoradi, Turunen y Bondas, 2013).

Para el análisis de la información obtenida se transcribieron las entrevistas, así como las anotaciones obtenidas a través del diario de campo. Tras la lectura exhaustiva de estas transcripciones, se codificó la información de forma inductiva, agrupada por categorías que concentran ideas, conceptos o temas similares descubiertos por la investigadora.

A partir de estas agrupaciones, se buscaron similitudes y diferencias entre los códigos creados, con el fin de ir ligándolo con los fundamentos teóricos de la propia investigación. En esta fase, también se llevó a cabo una triangulación con las investigadoras, colaborando con la participación de las directoras del trabajo.

Por último, se han definido y creado las categorías correspondientes, así como una pequeña definición a cada uno de los temas emergentes (Vaismoradi, Turunen y Bondas, 2013).

3.7.2. Análisis cuantitativo

Se ha realizado un análisis estadístico de los datos cuantitativos obtenidos a partir de la información demográfica y de la información derivada de la aplicación de las escalas: FIM, Listado de roles y OSA.

Las variables numéricas se expresan como media (M) y desviación típica (SD), mientras que las variables categóricas se muestran con su frecuencia absoluta y porcentaje válido.

Además de la simple descripción de los datos y variables estudiadas, se ha considerado la posibilidad de realizar inferencias estadísticas a fin de determinar posibles relaciones significativas entre dichas variables, especialmente, aquellas posiblemente implicadas en el objetivo principal de este trabajo.

Previamente, se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar que las variables no se comportan como distribución normal, por lo que se han aplicado pruebas no paramétricas.

La asociación de variables numéricas se analizó con la prueba Rho de Spearman.

Para valorar la asociación de las variables categóricas, se aplicó la razón de verosimilitudes, ya que las frecuencias observadas son inferiores al 5%.

En el caso de la asociación entre variables cuantitativas y cualitativas, se realizó la comparación de medias con la prueba U de Mann Whitney o Kruskal Wallis, según corresponda.

El tratamiento estadístico de los datos se ha realizado con el programa *SPSS versión 20*.

El nivel de significación para el contraste de hipótesis se ha establecido al 5%.

3.8. Rigor metodológico

Para asegurar el rigor y la calidad en el estudio, se han llevado a cabo acciones y técnicas que se detallan a continuación, en base a los cinco factores para evaluar la calidad de una investigación mixta, definidos por Hernández et al. (2014):

- Planeación y dirección: El planteamiento del estudio debe ser claramente mixto. Esto implica que en el estudio se realice una recolección de datos cuantitativos y cualitativos y la combinación de ambos para responder a la temática de estudio.
- Implementación: La investigadora debe respetar el proceso y tiempos de ambas vertientes englobadas dentro de los métodos mixtos, es decir, muestra, manejo de datos y análisis de los mismos.
- Interpretación de resultados: Incluye el rigor interpretativo en el cual las conclusiones deben basarse en los resultados y hallazgos, así

como se debe garantizar la descripción detallada del proceso metodológico y la descripción de la población de estudio.

- Elaboración del reporte y difusión de resultados: El reporte debe ser congruente con el diseño y procedimiento, ser claro y abarcar las partes cuantitativa, cualitativa y de integración.

3.9. Aspectos ético-legales

Para la realización de este trabajo se redactó una hoja de información al participante en la que se encuentran todos los datos sobre el estudio ([Apéndice VI](#)). Una vez que los participantes fueron invitados a participar en dicho estudio se les ha administrado la hoja de información en la cual se les explicaba el proceso del estudio. Posteriormente, se les ha entregado a los mismos el consentimiento informado ([Apéndice VII](#)), que todos los participantes debieron firmar previamente a la recogida de datos.

Durante el transcurso de este trabajo se ha respetado en todo momento la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 1964), la Convención de los Derechos Humanos y Biomedicina del consejo de Europa (BOE, 1997) y se ha cumplido con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE, 1999), en la cual solo el investigador y colaboradores tendrán acceso a los datos recogidos en el estudio.

Estos datos se han recogido y conservado de forma codificada.

4. Resultados

4.1. Resultados cualitativos:

A continuación, se exponen las principales categorías de significado que han emergido tras la lectura y análisis de los discursos de las entrevistas realizadas a los participantes.

4.1.1. Valor de la sexualidad como actividad significativa

“Algo más de mi vida”

La sexualidad forma parte de la condición humana en todas las fases del ciclo vital y es vivenciada de manera única por cada individuo, otorgándole un valor u otro dependiendo de la etapa vital en la que se encuentre la persona.

En este caso, del discurso de los participantes se puede extraer que, tanto usuarios como parejas, consideran la sexualidad como un aspecto fundamental en su vida, otorgándole una importancia destacada, al menos, durante la entrevista.

F8: “Pues muy importante. La sexualidad es algo que va asociado a cada individuo y es muy importante para poder, no sólo expresarse, sino también para alcanzar un equilibrio interior y también exterior, por lo que es muy importante.”

Asimismo, comparten la visión de que, en la sexualidad, se engloban y ponen en juego las capacidades de comunicar, expresar, dar y obtener placer, no quedando limitada a una mera necesidad fisiológica. Es decir, conciben la sexualidad como una parte más del individuo.

F8: “Una persona no se puede desdoblar en distintas áreas (...) con lo cual, el desarrollo sexual es tan importante como otros ámbitos que forman parte de ese equilibrio como persona. Porque cuando una persona, por una discapacidad, deja de tener o se modifica su plano sexual, existe un desajuste y entonces ahí, hay una persona incompleta.”

U7: “La sexualidad estando el cuerpo humano integralmente sano es un apoyo fundamental, es todo.”

U4: “Como algo más de la vida, algo más de mi vida.”

Por otro lado, consideran la sexualidad como una parte esencial para fomentar la unión en la pareja:

F7: “Yo, para mí, lo considero una unión con la pareja, para mí tiene un valor muy importante, me parece una forma de demostrar ese amor, cariño, compenetración, algo exclusivo de nosotros.”

U2: “Algo primordial en una relación de pareja, para mí sería eso.”

U6: “Yo creo que es muy importante, es una manera de conectar con la otra persona.”

A pesar de que hay un argumento unánime en cuanto a la importancia de la sexualidad, el valor que se le otorga a esta actividad se ve disminuido cuando se trata de un participante diagnosticado de una enfermedad neurodegenerativa de avance rápido, como es la ELA. En estos casos la sexualidad se convierte en algo más vulnerable:

U5: “Yo creo que es tan fuerte la manera de destruirte esta enfermedad, que todo lo otro se queda en un segundo plano, incluso desaparece.”

U7: “Cuando en nuestras vidas aparece una enfermedad que te lleva todo, es como un mar que te arrastra, me da pena decirlo, pero la sexualidad, que debería estar ahí, desaparece en este caso.”

F8: “En ese equilibrio como persona es necesario un contexto de sexualidad estable, si es cierto que cuando es una enfermedad tan dura e impactante, se trastoca una rutina de normalidad y tiene que hacerse un ajuste en ese sentido. No es que cambie, sino que se ve afectada por la propia situación de la enfermedad.”

I.C.: “Las prioridades cambian, se ve más claro en la ELA. De repente aparece esa enfermedad que te cambia la vida, (...) en los casos que pude ver, sí que, al final, todo pasa a un segundo plano porque hay cosas muchos más importantes que resolver.”

4.1.2. Dificultades, condicionantes y restricciones para la participación

“La enfermedad me condiciona mucho”

Con relación a las dificultades para llevar a cabo actividades sexuales, por lo general, se tiende a generalizar con que estas siempre están vinculadas con limitaciones físicas, debido a las características propias de estas enfermedades, que afectan a ciertas estructuras y funciones corporales.

U6: “Antes tenía más fondo, en cuanto a la actividad, en poder mantener y todo esto (...) Incluso según qué posturas, ahora no puedo.”

U1: “Sí, en este momento sí. Pues a ver... no puedo utilizar muy bien los brazos... O sea, fisiológicamente yo no tengo ningún problema, pero físicamente, a la hora de participar sí que tengo más problemas.”

U6: “Antes podías mantener relaciones sexuales en diferentes posturas y jugar. Con el avance de la enfermedad te vas limitando (...). Si ya te fastidia en la autonomía personal de cada día, pues imagínate en este tema, que se supone que es para pasarlo bien.”

A pesar de ello, cabe destacar que los participantes reflejan como un condicionante importante el factor psicológico y, por consiguiente, el social, ya que éste tiene gran impacto en su bienestar psicosocial, tanto por la aceptación de la progresión de la enfermedad, como por las dificultades derivadas en el desarrollo de la actividad sexual:

U7: “Físicamente ahora ya me cuesta bastante, (...) pero las mayores dificultades son psicológicas, de que pase la sexualidad a

un segundo plano, la mayor presencia de la enfermedad eclipsa todo el sexo en mi caso.”

U6: “(...) es más complicado compaginar, es explicarles mira, para porque me cuesta respirar, o espera que me dio un tirón o para...porque no puedo, no va...o sea no puedo poner la pierna para allí, o según en qué postura pues eso, y psicológicamente, para una persona joven eso es muy duro.”

Estas barreras psicológicas también están vinculadas a construcciones negativas que se crean alrededor de la enfermedad y la discapacidad, debido a los prejuicios que puede presentar la sociedad y que conforman también un gran obstáculo.

U6: “La enfermedad me condiciona mucho, a la hora de desnudarme pues me cuesta porque me va a ver las cicatrices de las operaciones, me va a ver las deformaciones (...) y si supuestamente con algo que lo estás pasando bien, tienes frustraciones, tienes miedos, tienes problemas, te sientes insegura, eso tampoco es bueno.”

4.1.3. La desinformación sobre los recursos

“Hay mucho desconocimiento”

Respecto a los recursos a los que los participantes tienen acceso, todos coinciden en que la sexualidad no se contempla en ninguno de ellos como un factor a tener en cuenta. Por consiguiente, la recepción de información y asesoramiento sobre esta área es una carencia que perciben durante el transcurso de la enfermedad.

F7: “Dentro de la discapacidad yo creo que no, por experiencias de otras personas, se tuvieron que buscar la vida, dar muchas vueltas, les ponían muchas pegas.”

U2: “Lo que te dije, tú llegas a una consulta y ellos te dicen la enfermedad que tienes, te dicen pues eso...lo que me dijeron a mí, es una enfermedad que no tiene cura, mantenimiento continuo y punto. Sobre sexualidad nada, nunca.”

F1: “Yo me temo que no, que no se está contemplando. Globalmente dudo que desde los servicios públicos habituales haya algo al respecto.”

I.C: “Por un lado pienso que no reciben la información que necesitan y, por otro, que ellos tampoco la solicitan, (...) solo cuando tienen demasiada confianza con algún trabajador se atreven a preguntar (...) Otro problema es que no ves que desde ninguna entidad se pueda ofrecerle un recurso, decir, pues aquí ofrecen este servicio de asesoramiento y te derivamos, pero no existe.”

Por lo general, muestran un elevado grado de malestar debido a la carencia de información que engloba, no sólo a la esfera de la sexualidad, sino al proceso de la patología y sus consecuencias:

F2: “(...) ni a ella ni a mi como cuidador, nos dieron algún tipo de charla o de cursillo, yo lo poco que sé sobre su enfermedad, de cómo tratarla y así, es un poco por lógica, voy a probar por esta parte, voy a probar por esta otra... Es decir, es una cosa totalmente artesanal, ningún tipo de ayuda ni de información, nada...”

F7: “Hay mucho desconocimiento, no encuentras personal formado, especialistas... te cuesta encontrar a alguien, te van derivando...pasan un montón de meses un montón de años... y nada.”

F7: “Cuando tienes tantas visitas al neurólogo te dicen “¿qué tal vas? ¿bien?” Ya está, a veces hasta te cuesta preguntar. No van a facilitar información...”

4.1.4. La sexualidad como un tabú

“Yo creo que la sexualidad es el gran tabú”

En relación con la categoría previa, emerge de los discursos de los participantes una nueva consideración de la cual no se había hecho mención a lo largo de la entrevista, ya que no se contemplaba como una pregunta explícita en la misma.

Estos dicen afrontar las relaciones sexuales como un tabú, como una nueva dificultad que se les presenta en su vida diaria, pero a la que no pueden hacer frente por la falta de recursos e información que, desde ninguna fuente, se abordan.

F8: “No, y nunca hemos hablado de ese tema, aunque sí ha sido en petit comité con otros afectados, era algo que se hablaba así; pero nunca lo hemos abordado de manera directa, de una manera seria, de una manera formal, no es un tema que se aborde en la discapacidad.”

U6: “Yo creo que la sexualidad es el gran tabú que todavía hoy en día hay, y es muy triste decirlo porque yo creo que si las cosas se hacen abiertamente se hablan muchísimo mejor. Aparte en el momento en el que estamos, la información está a nuestro alcance de mil millones de maneras, y parece mentira que, sin embargo, siga siendo un tabú.”

U2: “La gente sigue teniendo problemas a la hora de ir a un médico, incluso con su pareja o con amigos y exponer su problema. Decir pues mira...a mí me cuesta mantener relaciones sexuales, (...) A mí me pasa, yo no les voy contando a mis amigos por ahí pues que me cuesta tener relaciones sexuales.”

F8: “Pues porque yo creo que por algo tan ancestral como que es un tabú para muchos y que no nos gusta hablar de eso. (...) Si eso fuésemos capaces de llevarlo en el contexto de la discapacidad y tratarlo de manera que no fuera incómodo, sería lo ideal porque sería

un refuerzo más para abordar la enfermedad de manera más estable.”

4.1.5. Abordaje de la salud sexual

“Saber que hay esa información”

Cuando se planteó a los participantes, tanto usuarios como familiares, que indicasen cuáles serían las acciones necesarias para abordar la salud sexual en el contexto de la enfermedad en el que se encontraban, por lo general, todos coincidieron en que la mayor herramienta con la que se puede dotar a una persona es el acceso a la información, así como integrar a la persona en el proceso de la enfermedad.

U6: “Saber que hay esa información, que hay cosas que van a cambiar, que no te sientas un bicho raro porque (...) porque eso también frustra.”

U6: “Sobre todo información, debería haber un departamento en el hospital, dedicado a... no a orientación sexual en sí, pero si crear algo que la gente pueda ir y preguntar. Porque muchas veces te da reparo hablarlo en grupo o que los demás sepan, pero, quizás, si hay un despacho que sepas que está esa persona quizás me lleve mi tiempo ir, pero como sé que está allí, quizás voy, porque cada persona tiene sus tiempos y sus momentos.”

F1: “La primera acción sería hablar más del tema. Si profesionales como tú y como otros hablan más del tema y proponen actividades reflexivas, participativas, etc. Son elementos que hacen que la gente se atreva más a hablar a vivir plenamente su sexualidad y poder ayudar a parejas.”

F2: “No convertir a la persona en un mueble, no convertirla en una persona discapacitada, es decir, integrarla y enseñarle a integrarse tanto a ella como a los familiares cercanos.”

Incluso en alguna ocasión exponen la necesidad de realizar estudios, propuestas de intervención o crear herramientas de evaluación con las que se pudiese detectar si la persona requiere de esta información, por lo que consideran la sexualidad como un campo de investigación en el que hay que seguir realizando avances.

U1: “Yo creo que se requeriría un estudio, una especie de investigación, en el sentido de que, pues, por ejemplo, si tú ya no puedes acariciar así (gesto) a la persona que está sobre ti, porque ya no tienes fuerza en el brazo pues resulta que si tú haces esto (otro gesto), sí que acaricias.”

F8: “No puedes hablarle a alguien en un contexto de sexualidad si a esa persona le resulta incómodo, pero sí unas nociones generales o un cuestionario en el que se pueda detectar si esa persona está necesitando información, tanto el afectado como el familiar, porque esto se construye desde las dos partes.”

4.1.6. Los productos de apoyo

En cuanto a los productos de apoyo específicos para la sexualidad, existe un argumento diverso en cuanto al conocimiento de su existencia y al uso de estos dispositivos en su vida cotidiana.

La mayoría de los participantes afirman haber oído hablar de la existencia de estos productos, a pesar de que no son capaces de enumerar ningún ejemplo con certeza, o se muestran reacios al uso de estos.

U7: “He visto algunos, así, algo por encima como sillas de ruedas adaptadas para practicar sexo, pero no he tenido ninguno ni he usado ninguno, pero sí que es verdad que me han hablado de ellos en alguna charla.”

U3: “Lo supe hace poco desde la Escola Galega de Saúde a un curso que fuimos con una asociación. Eran unos tipos de arneses... Fue

muy corto, muy poca cosa, te sorprendes porque si puede haber aparatos que te ayuden a realizar el acto.”

U1: “A ver, hay los recursos típicos, lubricantes, consoladores, ese tipo de apoyos (...) No sé cómo se plantea, o que otros puntos se podrían sumar para ver qué tipos de productos de apoyo podrían utilizarse.”

Cabe destacar que sólo un participante concibe el uso de productos de apoyo como un recurso al que acceder para poder disfrutar de su sexualidad.

U5: “Si, porque al estar en esto soy más consciente de que tarde o temprano voy a tener estos problemas (...). Soy consciente de que en algún momento va a haber problemas y voy a necesitar de estos recursos.”

4.2. Resultados cuantitativos

En el presente apartado se ofrece la información descriptiva sobre las características de la muestra, así como los principales resultados emergidos del análisis cuantitativo de las variables numéricas y categóricas, recopiladas a través de los instrumentos de evaluación.

4.2.1. Características de la muestra y datos sociodemográficos

La muestra del estudio ha estado formada por 7 personas con ENM o ELA, con una media de edad de 48,9 años (SD=12,2), siendo el 57,1% hombres y el 42,7% mujeres, junto a 7 parejas de usuarios/as, con una edad media de 54 años (SD=11,9), (28,6% hombres y 71,4% mujeres).

En el caso de las personas afectadas, 5 tenían un diagnóstico de ENM y los restantes, de ELA. El tiempo medio desde dicho diagnóstico fue de 13,7 años (SD=8,9). El 42,9% de estos participantes eran usuarios de sillas de ruedas.

A continuación, se exponen los resultados derivados de la aplicación de las herramientas de evaluación utilizadas:

4.2.2. Nivel de independencia

Tras el análisis de los resultados obtenidos con la FIM motora se determinó que el nivel medio de independencia es de 103 puntos (SD=9,1), sobre una puntuación máxima de 126, siendo el “autocuidado” el conjunto de ítems para los que se muestra un menor nivel de independencia.

Para todos los casos, el resultado de la sección FIM cognitivo es de 35 (máxima puntuación otorgable para la suma de los 5 ítems que lo conforman).

En la tabla IV se muestra los resultados medios de la FIM y sus correspondientes subcategorías, según el género y el tipo de diagnóstico de los participantes.

	Género		Diagnóstico	
	Hombre	Mujer	ELA	ENM
	M (SD)	M (SD)	Media (SD)	Media (SD)
Autocuidado (máx. 35)	34 (9)	31 (4)	31 (4)	33 (8)
Control esfínt. (Máx. 14)	14 (1)	14 (0)	14 (0)	14 (0)
Transferencias (Máx. 21)	19 (4)	17 (4)	14 (0)	20 (2)
Locomoción (Máx.14)	13 (1)	11 (3)	10 (3)	13 (1)
FIM Motor (Máx. 84)	79,5 (11,09)	73,3 (5,8)	69 (1,4)	80 (9)
FIM Total (Máx. 119)	114,5 (11,1)	108,3 (5,7)	104 (1,4)	115 (9)

Tabla IV: Resultados de las variables de la escala FIM según sexo y tipo de diagnóstico de los usuarios

4.2.3. Listado de roles

A partir del instrumento “Listado de roles”, se ha buscado obtener información sobre los roles percibidos, tanto por los usuarios como por sus parejas, así como la importancia que le otorgan a estos.

Centrando la atención en la información obtenida tras la entrevista a los usuarios, se puede constatar que los roles con menos presencia, en la actualidad, en estos participantes son: “Miembro de un grupo religioso” (no percibido por ninguno de los participantes), seguido por “Trabajador” (n=1) y “Aficionado” (n=2).

Los roles con los que, actualmente y en un futuro, más se identifican los usuarios son: “Amigo” (n=6), seguido de “Miembro de la familia” (n=5).

En cuanto a la importancia otorgada a dichos roles, destacan como “Muy importantes” o “Importantes”, la percepción del rol de “Proveedor de cuidados”, “Amo de casa” y “Amigo” (n=7), seguido por “Miembro de familia”, “Estudiante” y “Participación en organizaciones” (n=6). En contrapartida, el rol menos importante para los usuarios es el “Miembro de un grupo religioso” (n=6).

Centrándonos ahora en los resultados obtenidos de las entrevistas a las parejas, se identificaron que los roles con menos presencia actual en los

cuidadores son los de “Miembro de un grupo religioso” (no percibido o sólo en el pasado, n=6), “Aficionado” (n=4) y el de “Participación en organizaciones” (n=3).

Los roles con los que, actualmente y en un futuro, más se identifican las parejas entrevistadas son: “Cuidador”, “Voluntario”, “Amo/a de casa”, “Amigo” (n=7), así como “Miembro de familia” y “Trabajador” (n=6).

En cuanto a la importancia otorgada a dichos roles, destacan como “Muy importantes” o “Importantes”, la percepción del rol de “Amigo” (n=7), “Miembro de familia” y “Cuidador” (n=6). El rol menos importante para las parejas participantes es el “Religioso” (n=6).

4.2.4. Autoevaluación ocupacional (OSA)

Con la escala OSA se ha dado la oportunidad a los usuarios a que valoren su propia percepción sobre su desempeño y la importancia de su participación ocupacional en las actividades descritas en la escala.

Entre los ítems que los participantes identifican tener más problemas son: “Cuidar de mi persona” (n=5), “Cuidar de otros” (n=4), “Hacer físicamente lo que quiero” (n=4), “Cuidar donde vivo” (n=3) y “Tener una rutina satisfactoria” (n=4).

Por otra parte, entre las actividades que destacaron que realizaban “Bien” se encuentran: “Identificar y resolver problemas” (n=6) “Concentrarme en mis tareas” (n=5), “Manejar mis finanzas” (n=5), “Participar” (n=4) y “Tomar decisiones” (n=4).

Las actividades que los participantes identifican como más importantes son: “Llevarme bien con los demás” (n=7), “Lugar para vivir y cuidar de mi” (n=7), “Identificar y resolver problemas” (n=6), “Hacerme cargo de mis responsabilidades” (n=6), “Participar” (n=6), “Tomar decisiones” (n=5) y “Expresarme con los demás” (n=5).

Así, parece no tener relación la identificación que los usuarios hacen de sus problemas, con su importancia otorgada a ciertas actividades.

4.2.5. Análisis inferencial

A fin de determinar las posibles relaciones entre las variables estudiadas, así como su vinculación con el tema principal del presente trabajo, y poder establecer inferencias entre las mismas, se han aplicado los métodos de análisis no paramétricos.

Tras el estudio de las variables numéricas, mediante la prueba de Rho de Spearman, se determinó que existe una relación entre la edad y la independencia en las transferencias, ya que se comprueba que a medida que la edad aumenta, el nivel de independencia en las transferencias disminuye ($P=0,04$).

Por otra parte, también se ha visto que la independencia en transferencias guarda relación con el diagnóstico, ya que existe una diferencia de medias significativa, que permite afirmar que los participantes con diagnóstico de ELA precisan más ayuda para las transferencias que los que presentan ENM ($P=0,031$). Además, el hecho de utilizar la silla de ruedas como dispositivo de movilidad tiene una influencia negativa sobre la independencia en el autocuidado ($P=0.034$).

En el análisis de las tablas de contingencia se ha percibido que las variables de estado civil y sexo pueden tener cierta influencia en las respuestas a los ítems de la OSA y listado de roles.

Por ejemplo, el estado civil determina la importancia en cuanto a la participación en organizaciones, ya que, las personas casadas consideran importante o muy importante dicha participación, mientras que los solteros no lo consideran así ($P<0.05$).

Con respecto al sexo, las mujeres participantes valoran adecuadamente el uso de sus habilidades mientras que los hombres indican la presencia de problemas para ello ($P<0.05$). Y, sin embargo, cuando se les pregunta

sobre las dificultades para cuidar del lugar donde viven, las mujeres perciben encontrar más problemas que los hombres en estas tareas ($P < 0.05$).

No se han podido establecer otras relaciones potencialmente significativas entre las variables estudiadas, y las pocas que se han observado serán posiblemente fruto del azar. Esta situación deriva del número reducido de participantes.

Pese a lo que se podría pensar, no se ha visto relación entre el nivel de independencia objetivo, valorado a través de la FIM, con las respuestas de autopercepción del desempeño que los participantes otorgaron en la OSA.

En base a los datos obtenidos, puede indicarse que los resultados no son concluyentes, en el sentido de su vinculación a la detección de necesidades, prioridades o importancia otorgada en relación con la salud sexual de los participantes afectados.

Por último, se ha aplicado la prueba α de Cronbach para determinar la consistencia interna de los instrumentos “listado de intereses” y “OSA”. En términos generales, se establece que cuanto mayor es este coeficiente, más consistente y fiable demuestra ser el instrumento de evaluación. La obtención de un nivel de α igual o superior a 0.70, demuestra una buena fiabilidad.

El coeficiente obtenido para la escala OSA es de 0.877, lo que demuestra una buena consistencia interna de esta herramienta. Sin embargo, para el “listado de intereses”, el coeficiente es algo inferior ($\alpha = 0.665$, aunque también elevado, no llegando al umbral mínimo para la consideración de una adecuada consistencia interna).

5. Discusión

El objetivo principal de este trabajo ha sido explorar la percepción sobre el significado que le otorgan a las actividades sexuales las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas, así como evidenciar la contribución del Terapeuta Ocupacional en el desarrollo autónomo de esta actividad.

Para ello, el mayor peso del trabajo de investigación recae en la perspectiva derivada de la aplicación de las entrevistas, ya que estas han arrojado más luz al fenómeno de estudio.

Por otra parte, mediante la aplicación de las escalas de evaluación se pretendió determinar la relación entre el grado de independencia, intereses y roles percibidos en relación con la sexualidad. Sin embargo, tras el análisis de los resultados de las mismas y del estudio de las inferencias estadísticas, no se han detectado relaciones significativas en cuanto a las necesidades y prioridades de los usuarios, con respecto al tema central del presente trabajo.

Entre los resultados más destacados, y de acuerdo con los de otras investigaciones como el de Fujiwara, Tanabe, Uchikawa, Tsuji y Tanuma (2009), se puede evidenciar que las personas con enfermedades neurodegenerativas muestran una relación indirecta entre la edad y el nivel de independencia.

En relación con lo anterior, las personas diagnosticadas de ELA presentan mayor dificultad para realizar ciertas actividades como son las transferencias y las actividades de autocuidado.

Por otra parte, y como se muestra en la investigación de García et al. (2015), los factores ambientales son importantes para el bienestar subjetivo de las personas. Al igual que en dicho estudio, se constata que las relaciones de apoyo con las que cuentan los participantes contribuyen a

que la autopercepción sobre el desempeño en diferentes actividades contempladas en la OSA, sea “buena o muy buena”.

En cuanto a las actividades en las que se refleja mayor dificultad, destacan las de autocuidado o movilidad, como, por ejemplo, “cuidar de mi persona” o “cuidar donde vivo”.

No obstante, y a pesar de lo que se puede inducir, se ha visto que el nivel de independencia objetivo (valorado a través de la FIM), no guarda relación significativa con la autopercepción sobre el desempeño (establecido a través de la OSA). Además, en relación con la aplicación de las escalas, no se ha visto reflejada la importancia y/o satisfacción de los usuarios sobre su participación en las actividades relacionadas con la salud sexual.

5.1. El valor de la sexualidad

Según los resultados obtenidos, y tras la integración de ambas metodologías, se puede discutir que, independientemente de la enfermedad neurodegenerativa que presente la persona, o de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre, los participantes coinciden en considerar la sexualidad como una actividad de gran relevancia dentro de su vida, coincidiendo, de esta manera, con investigaciones como las de Mohammed, (2017); O’Dea, Shuttleworth y Wedgwood, (2012); Sánchez et al., (2015); Taylor, (2011), en las que se constata que la sexualidad supone una cuestión de gran importancia en la vida de toda persona. Pero este resultado es algo ambiguo cuando se aborda en una población con enfermedades de carácter neurodegenerativo.

A pesar de que, en un primer momento, se concibieron las ENM y la ELA como dos enfermedades neurodegenerativas que comparten características comunes, los hallazgos durante el estudio revelan que las limitaciones que conllevan tienen repercusiones diferentes en la vida de las personas y, por ende, en la salud sexual de las mismas.

Tras el análisis de los resultados cualitativos podemos concluir que las personas con una ENM consideran su sexualidad como una actividad relevante y que está presente en su vida diaria. Como confirma O'Dea et al., (2012), este disfrute y desarrollo de su sexualidad contribuye a su calidad de vida. Por lo que consideran que existe una necesidad de satisfacer todo lo que engloba la sexualidad.

En contrapartida, los resultados obtenidos en relación con las personas con ELA sugieren que, a pesar de que los participantes consideran que se trata de un componente importante en la vida, para ellos ya no representa un componente esencial en la relación, manteniéndose esta actividad en un segundo plano, debido a las características y evolución de la enfermedad.

Coincidiendo con estos resultados, investigaciones previas como la de Wasner, Bold, Vollmer y Borasio (2004), comparten que la sexualidad es una ocupación importante y, a la vez, problemática para un gran porcentaje de personas con ELA. Las dificultades que pueden derivar de este proceso se vinculan a la falta de intimidad, los cambios psicológicos y los pensamientos negativos relacionados con la imagen corporal, que desencadenan en una disminución de la importancia de las actividades sexuales.

A su vez, en un primer momento, también se consideraba la edad como un factor que podría influir en el grado de interés por la sexualidad, ya que la ELA se diagnostica, generalmente, en edades avanzadas. A pesar de ello, tras la realización de este estudio, y en consonancia con la investigación de Wasner et al. (2004) se puede determinar que este factor no supone un condicionante, ya que, como demuestra este estudio el interés por la actividad sexual perduran hasta edades avanzadas.

5.2. El poder de la información

Una de las categorías que ha emergido del análisis del discurso está relacionada con el acceso a la información, ya que esta conforma una de las principales limitaciones con la que refieren encontrarse los

participantes. Esta carencia de información y asesoramiento sobre la salud sexual conlleva repercusiones negativas que los usuarios perciben durante el transcurso de la enfermedad. Pero ¿por qué esta falta de información sobre temas relacionados con el área de la sexualidad?

A pesar de que la mayoría de los participantes consideran que la información es una de las claves para abordar la salud sexual, ninguno de ellos ha recibido información sobre esta temática desde ningún recurso o profesional implicado en el proceso de la enfermedad. Entre las causas por las que los recursos y/o profesionales no abordan la salud sexual de los usuarios, son varios los factores que favorecen a que esta área quede desamparada por parte de los recursos sociosanitarios.

Si nos centramos en los resultados obtenidos en el presente estudio, los participantes sugieren que esta falta de avances en cuanto a las necesidades sexuales de las personas con diversidad funcional es debida a la concepción de esta actividad como algo tabú en la sociedad. Las creencias y pensamientos negativos que giran en torno a esta temática hacen que los profesionales y usuarios vivencien esta actividad con pudor y vergüenza, lo que contribuye a que su sexualidad no sea concebida como parte de una intervención.

Estos resultados se ven respaldados por otras referencias como la de Tallis y Casarella (2003), en la que sugieren que los profesionales de la salud siguen concibiendo que las personas con diversidad funcional no están interesadas en recibir información sobre la actividad sexual. Concepciones muy ligadas a corrientes tradicionales en las que se concebía a las personas con diversidad funcional como personas asexuadas.

5.3. El papel de la Terapia Ocupacional

Centrándonos en nuestra disciplina, la sexualidad ha sido clasificada por la AOTA (2014) como una actividad de la vida diaria de las personas, por lo que se evidencia que es labor de los terapeutas ocupacionales tener en

cuenta esta ocupación a lo largo de sus evaluaciones e intervenciones (AOTA, 2014) para mejorar la calidad de vida de los usuarios.

Pero esta incorporación de la sexualidad como ocupación no ha revertido el problema de la falta de abordaje de estas necesidades, sino que, a día de hoy, la sexualidad no se aborda desde ninguno de los servicios de Terapia Ocupacional que tiene como objetivo mejorar la autonomía en la realización de las AVD's.

En los discursos de los participantes no han emergido verbatims en los que hayan mencionado que los terapeutas ocupacionales hayan abordado sus preocupaciones en cuanto a la salud sexual, incluso en pocas ocasiones han identificado la figura del terapeuta ocupacional como responsable de abordar dicha temática. En el estudio de Tallis y Casarella (2003) se expone que los terapeutas ocupacionales priorizan el abordaje para el desempeño de las necesidades básicas tales como alimentación, vestido, higiene y aspectos del cuidado médico, dejando de lado el abordaje de la salud sexual.

Este desajuste en las intervenciones viene dado por varios factores, entre los que se destacan la falta de fuentes de información y la falta de formación de los profesionales.

En materia de sexualidad y terapia ocupacional, la producción literaria existente es escasa en comparación con otras áreas de estudio. Existen pocos estudios de investigación que aborden las preocupaciones sexuales o la exploración de esta área como ocupación a tener en cuenta, además de evidenciar y defender esta práctica dentro de nuestra disciplina.

Esto se ve reflejado en la investigación de da Silveira et al. (2014), donde se comprueba como la titulación de Terapia Ocupacional es una de las profesiones que menos publica en el área de sexualidad en comparación con medicina o enfermería, representando, la terapia ocupacional y la salud sexual, un 5 % de las publicaciones.

Por otro lado, en cuanto a la formación y abordaje de la sexualidad por parte de los terapeutas ocupacionales, el estudio de Mc Grath y Sakellariou (2016), refleja que, dentro de la disciplina de terapia ocupacional, no se abordan estos aspectos porque los profesionales manifiestan falta de formación, así como escasez de fuentes de información en las que se trate esta temática.

De hecho, los testimonios recogidos en este mismo estudio evidencian que los terapeutas ocupacionales dicen estar mal preparados e incómodos en esta área, en parte, porque alegan que estos conocimientos no fueron abordados desde su formación.

Todas estas observaciones se relacionan, en nuestra investigación, con los resultados obtenidos acerca del conocimiento sobre la existencia de productos de apoyo que promuevan el desempeño autónomo de la actividad sexual.

Tras el análisis de los resultados cualitativos en relación con esta temática, detectamos que los participantes tenían vagas nociones sobre la existencia de estos dispositivos. Varios de los factores que contribuyen a este desconocimiento son los mencionados anteriormente ya que, si desde nuestra disciplina no se aborda la salud sexual, los usuarios no podrán conocer las opciones que pueden tener a su disposición para realizar dichas actividades de manera autónoma.

En contrapartida, en relación con los productos de apoyo, sí que se ha encontrado evidencia de cómo estos pueden influir negativamente en el desarrollo de la sexualidad. Se habla, en este caso, de productos tales como camas articuladas, sillas de ruedas, etc. que los usuarios identifican como factores que repercuten negativamente en el disfrute y el desarrollo de las expresiones sexuales y de su intimidad Soofi, Bello-Haas, Kho, y Letts, (2018). Por lo que, se entiende que estos productos de apoyo repercuten negativamente en el desarrollo de la sexualidad debido a que

“distancian” al usuario de su pareja, funcionando, en ocasiones, como un obstáculo.

Por lo que, tras conocer la importancia y el valor que le otorgan a la sexualidad, así como las limitaciones presentes en el disfrute de la misma, se evidencia la necesidad de apoyo y recursos de formación e información dirigidos al colectivo de personas con diversidad funcional, en general, y con enfermedades neurodegenerativas, en este caso, con el objetivo de garantizar y promover su autonomía en las actividades de la vida diaria.

Por ello, se destaca la importancia de incluir la salud sexual como parte esencial dentro de la práctica profesional, en la que se tenga en cuenta a todas las personas como seres sexuados, independientemente de su condición.

Además, es preciso constatar la importancia, no solo de incorporar la salud sexual en la práctica desde Terapia Ocupacional, sino de concienciar sobre la importancia de realizar estudios de investigación y publicar sobre los avances o acontecimientos que tienen lugar en nuestra disciplina en torno al área de la sexualidad.

5.4. Limitaciones del estudio

En cuanto a las limitaciones que se han encontrado a lo largo del estudio, cabe destacar dos hechos importantes.

En primer lugar, es posible que las personas que accedieron a participar en este estudio le otorguen un valor más alto a la sexualidad frente aquellos que decidieron no participar, ya que el hecho de no querer participar puede verse influido porque esta actividad no se encuentra entre uno de sus intereses.

Por otra parte, también se considera una limitación el número de participantes del estudio, ya que, al hacer diferencias entre ENM y ELA, nos encontramos con poca muestra de cada uno de los grupos, lo que ha influido posteriormente a los resultados de tipo cuantitativo.

5.5. Futuras líneas de investigación

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, las limitaciones del estudio y la escasez de bibliografía en relación con la temática abordada, se considera relevante fomentar la investigación sobre el tema expuesto con el fin de contribuir a visibilizar las necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas en el área de la salud sexual.

Para ello, se sugiere ampliar la muestra de participantes en posteriores trabajos, para obtener resultados representativos, así como contactar con profesionales que trabajen con estos colectivos e invitarlos a participar, para obtener una información mucho más enriquecedora.

También cabe la posibilidad de realizar estudios longitudinales, de cohortes o de casos y controles, en los que se lleve a cabo una implementación de intervenciones desde Terapia Ocupacional para el abordaje de la salud sexual. Este diseño permitiría evidenciar y comprobar su eficacia, así como

Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas

contribuiría a concienciar y promover un cambio de visión, incluyendo este perfil profesional en los programas de rehabilitación de la salud sexual.

6. Conclusiones

Tras la realización del presente estudio y un análisis pormenorizado de los resultados, se puede concluir que:

- A pesar de que las ENM y la ELA son dos enfermedades neurodegenerativas que comparten características comunes, las repercusiones y necesidades que estas tienen en cuanto a su salud sexual son diferentes.
- Las personas que presentan un diagnóstico de ELA, el interés hacia su salud sexual es escaso, priorizando el mantenimiento y/o intervención en otras áreas, y dejando esta actividad en un segundo plano.
- En las personas con ENM, el interés por la salud sexual está presente en el día a día de los usuarios, incluso, se han planteado la necesidad del uso de productos de apoyo para poder garantizar el disfrute de esta actividad de manera autónoma.
- Las parejas, en consonancia con los testimonios de los usuarios, destacan que la sexualidad nunca se aborda desde ningún recurso y que esto se debe a una carencia de información que existe, no solo a nivel de la sexualidad, sino que engloba toda la enfermedad.
- Tras el análisis de los datos cuantitativos no se han detectado relaciones significativas en cuanto a las necesidades y prioridades de los usuarios, con respecto al tema central del presente trabajo.
- Los profesionales de Terapia Ocupacional precisan una actualización en este ámbito. Este cambio debe promoverse desde la formación, incluyendo en el ámbito educativo la importancia de la salud sexual como una AVD, hasta conseguir la implementación de esta ocupación en las intervenciones.

Agradecimientos

En primer lugar, agradecer a mis tutoras, Thais Pousada y Jessica Garabal, por ser un apoyo todos estos meses y aportarme tantos conocimientos, de los cuales, sin ellas, esto no hubiera sido lo mismo.

A los participantes y entidades de este estudio, por compartir tanto conmigo, sin pedir nada a cambio. Por abrirme los brazos desde el primer día y sentirme como en casa. Sin vosotros esto no sería posible.

A mi familia, por inculcarme los valores que hoy tengo. Gracias a ellos soy como soy y he llegado a donde estoy.

A mis amigas, que pese a los diferentes caminos que hemos escogido, han estado siempre presentes, alegrándose por cada uno de mis logros y arropándome en todas y cada una de las caídas.

A las personas que forman parte de mi día a día, que me apoyaron y creyeron en la realización de este trabajo.

Bibliografía

AGAELA- Asociación Galega de Afectados de Esclerose Lateral Amiotrófica. (2014). Recuperado el 25 de mayo de 2018, de <http://agaela.es/quen-somos/>.

American Occupational Therapy Association (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy*, 68 (Supplement_1), S1–S48. doi: <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>.

Areskoug-Josefsson, K. y Fristedt, S. (2017). Occupational therapy students' views on addressing sexual health. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1–9. doi: <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1418021>.

Asociación Médica Mundial (1964). Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Recuperado de: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/conteidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp-pdf>

Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Boletín Oficial del Estado, Madrid [Internet]. 4 abril 1997 [05/12/2017]; (251): 11p. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/coeconvenion.html>.

Ley 15/1999, de 13 de marzo, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, Madrid [Internet]. 14 diciembre 1999 [5/12/2017]; (298): 25p. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-23750>.

- Da Silveira, G. F., Wittkopf, P. G., Sperandio, F. F. y Pivetta, H. M. F. (2014). Produção científica da área da saúde sobre a sexualidade humana. *Saude E Sociedade*, 23(1), 302–312. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000100024>.
- Fujiwara, T., Tanabe, A., Uchikawa, K., Tsuji, T., Tanuma, A., Hase, K. y Liu, M. (2009). Activities of daily living (ADL) structure of patients with Duchenne muscular dystrophy, including adults. *The Keio journal of medicine*, 58(4), 223-226. doi: <https://doi.org/10.2302/kjm.58.223>.
- Federación, A. S. E. M. (2008). Guía de las Enfermedades Neuromusculares. Formación y Apoyo a las Familias. *Ed. Formación Alcalá, Jaén* ASEM Galicia. Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares. (2018). Recuperado el 10 de mayo de 2018 en <http://www.asemgalicia.com/>.
- Fundación Francisco Luzón. (2018). Observatorio Fundación Luzón. Informe de resultados 2017. Recuperado en: <http://www.evaluacion.gob.ec/dagireportes/nacional/2015-2016.pdf>.
- García, T. P., González, B. G., Rivero, L. N., Loureiro, P., Villoria, E. D., & Sierra, A. P. (2015). Exploring the Psychosocial Impact of Wheelchair and Contextual Factors on Quality of Life of People with Neuromuscular Disorders Exploring the Psychosocial Impact of Wheelchair and Contextual Factors on Quality of Life of People with Neuromuscular Disorder, 435. doi: <https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1045996>.
- Granero., A. M.; Nieto, L. (2014). Aproximación a la sexualidad de las personas con diversidad funcional y percepción del asistente sexual (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de A Coruña, A Coruña.
- Gillen; Scaffa y Shell, (2016). *Willard & Spackman : Terapia ocupacional* (12ª ed.). Buenos Aires. Ed. Médica Panamericana.
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C. y Baptista Lucio, M. del P. (2014). *Metodología de la investigación. Metodología de la*

investigación. doi: <https://doi.org/>- ISBN 978-92-75-32913-9.

Hyland, A. y Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland - A case of ambivalence? *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 73–80. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.688920>.

Johnson, R. B. B. y Onwuegbuzie, A. J. J. A. J. (2011). Mixed Methods Research : A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Researcher*, 33(7), 14–26. Recuperado en: <http://edr.sagepub.com/content/33/7/14.short>.

Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación* (4ª edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Mc Grath, M. y Sakellariou, D. (2016). Why Has So Little Progress Been Made in the Practice of Occupational Therapy in Relation to Sexuality? *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 70(1), 1–5. doi: <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.017707>.

Mohammed, A. (2017). Addressing Sexuality in Occupational Therapy, *American Occupational Therapy Association*, 22(9).

O’Dea, S. M., Shuttleworth, R. P. y Wedgwood, N. (2012). Disability, doctors and sexuality: Do healthcare providers influence the sexual wellbeing of people living with a neuromuscular disorder? *Sexuality and Disability*, 30(2), 171–185. doi: <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9235-3>.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2012). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Consejo Nacional sobre Discapacidad (CONADIS).

Plano Clark, V. L., Huddleston-Casas, C. A., Churchill, S. L., O’Neil Green, D. y Garrett, A. L. (2008). Mixed Methods Approaches in Family Science Research. *Journal of Family Issues*, 29(11), 1543–1566. doi:

<https://doi.org/10.1177/0192513X08318251>.

Polonio López, B. y Romero Ayuso, D. M. (2010). *Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Pousada, T. (2008). Vida autónoma: necesidades de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular: normalización de la vida de las personas con dependencia. *Terapia ocupacional: Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales*, (45), 69-77. Recuperado en: <http://www.asemgalicia.com/wp-content/uploads/Estudio-VAVI-agentes-y-funciones.pdf>.

Rivera Sánchez, P. (2008). Sexualidad De Los Niños , Niñas Y Jóvenes Con Discapacidad. *Revista de Educación*, 32(1), 157–170. Recupero en: <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/viewFile/529/563>.

Sánchez, E.; Honrubia, M.; Cortés, E. y Reoyo, R. (2015). Código buenas prácticas profesionales en sexualidad y diversidad funcional.

Soofi, A. Y., Bello-Haas, V. D., Kho, M. E. y Letts, L. (2018). The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research*, 27(4), 845–856. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1754-7>.

Tallis, J. y Casarella, J. *Sexualidad y discapacidad* (2a. ed.), Miño y Dávila, 2003. ProQuest Ebook Central. Recuperado de: <http://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliotecaudcsp/detail.action?docID=3190141>.

Taylor, B. (2011). The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(9), 435–442.

doi: <https://doi.org/10.4276/030802211X13153015305637>.

Vaismoradi, M., Turunen, H. y Bondas, T., (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 398–405. doi: <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>.

Wasner, M., Bold, U., Vollmer, T. C. y Borasio, G. D. (2004). Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners. *Journal of Neurology*, 251(4), 445–448. doi: <https://doi.org/10.1007/s00415-004-0351-1>.

World Health Organization. (2006). Defining Sexual Health: Report of technical consultation on sexual health 28-31 January 2002, Geneva. *Sexual Health Document Series*, (January), 0–30. Recuperado de: https://doi.org/http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf.

APÉNDICES

Apéndice I: Listado de acrónimos

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONU: Organización de las Naciones Unidas

ENM: Enfermedades Neuromusculares

ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica

TO: Terapia Ocupacional

AOTA: American Occupational Therapy Association

AVD's: Actividades Básicas de la Vida Diaria

IC: Informante clave

FIM: Functional Independence Measure

OSA: Autoevaluación ocupacional

M: Media

SD: Desviación típica

Apéndice II: Permiso de ASEM Galicia

D. Manuel Rego Collazo, con DNI 52937981P, como presidente de la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia), con CIF G36925691,

CERTIFICA QUE :

- La alumna Cristina Martínez Silva está realizando sus prácticas de la asignatura Estancias Prácticas VII del Grado en Terapia Ocupacional en la entidad ASEM Galicia.
- El Trabajo Fin de Grado de la estudiante está vinculado al desarrollo de una investigación con una población con enfermedades neuromusculares
- La alumna ha presentado una solicitud formal, junto con la hoja de información de la investigación, para el desarrollo de su Trabajo Fin de Grado.
- La Junta Directiva de ASEM Galicia ha valorado la idoneidad de realización de dicho Trabajo Fin de Grado en el marco de nuestra entidad.
- Una vez realizada la lectura y valoración del mismo, la Junta Directiva de ASEM Galicia ha aprobado, por unanimidad, el desarrollo de la propuesta de Trabajo fin de Grado presentada, en su reunión ordinaria del día 26 de diciembre de 2018.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo la presente en :

Vigo, a 30 de enero de 2018.

**REGO
COLLAZO
MANUEL -
52937981P**

Firmado digitalmente por REGO
COLLAZO MANUEL - 52937981P
Nombre de reconocimiento
(DN): cn=ES,
serialNumber=DCEES-52937981P
, givenName=MANUEL,
sn=REGO COLLAZO, cn=REGO
COLLAZO MANUEL - 52937981P
Fecha: 2018.02.09 12:53:21
+01'00'

Fdo : Manuel Rego Collazo

Apéndice III: Permiso de AGAELA

A Coruña, 30 de enero de 2018,

D. Agustín Guimeráns Gallego con NIF.: 35278977-J en calidad de Representante Legal de la Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA), con CIF: G70217500 y domicilio social en la Calle Solís s/n (Eirís de Arriba), 15009 de A Coruña, y de acuerdo con las atribuciones que tiene conferidas conforme a los Estatutos por los que se rige la entidad creada al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo.

CERTIFICA:

- Cristina Martínez Silva es alumna de 4º curso de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña y está cursando las Estancias Prácticas VII en la asociación AGAELA.
- Su Trabajo de Fin de Grado aborda la temática de la sexualidad en personas afectadas por una enfermedad neurodegenerativa, con el objetivo de contar con participantes socios de AGAELA en dicha investigación.
- Tras la recepción de un documento de solicitud informativo sobre el trabajo en sí mismo, la **Junta Directiva de AGAELA aprueba** la participación de sus socios, si así lo desean, en el estudio de investigación desarrollado por la alumna Cristina Martínez Silva, bajo la tutorización de Thais Pousada y Jessica Garabal.

Y para que así conste a todos los efectos, se expide esta certificación.

Presidente de AGAELA

Asociación Gallega de
Esclerosis Lateral Amiotrófica
A.G.A.E.L.A.
C.I.F.: G-70.217.800



Fdo.: D. Agustín Guimeráns Gallego

Apéndice IV: Entrevista para los usuarios

Usuario/a:

Fecha:

Edad:

Género: Mujer/ Hombre

Estado civil:

Diagnóstico:

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico:

Entidad de referencia: ASEM / AGAELA

Usuario de silla de ruedas: Si / No

Puntuación

FIM:

OSA:

Buenos días/tardes, soy Cristina Martínez Silva, alumna de cuarto año del Grado de Terapia Ocupacional.

En primer lugar, agradecer su colaboración participando en esta entrevista para el desarrollo de mi trabajo de fin de grado.

A continuación, le voy a formular unas preguntas relacionados con aspectos de su vida personal y en torno a su sexualidad. Si en algún momento se siente incómodo/a con alguna pregunta, no está obligado/a a responder y puede abandonar la sesión si lo considera oportuno. Todos los datos recogidos serán confidenciales y preservados mediante un código que los convertirá en anónimos.

1. Hablando del concepto de sexualidad, desde una perspectiva amplia, ¿cuál dirías que es el significado que esta actividad tiene para ti?
2. ¿Qué importancia / valor le das? ¿Le das el mismo valor que le dabas en el pasado? En caso negativo, ¿por qué? *(Si es más fácil, comentar la posibilidad de asignarle un número, siendo 0 nada importante y 5 muy importante)*

3. Con relación a la frecuencia sobre tu participación en las actividades sexuales, ¿Cómo puntuarías esta de un 1 a un 5 siendo 1 muy mejorable y 5 frecuencia muy adecuada?
4. ¿Encuentras alguna dificultad para disfrutar de tu sexualidad? Si es así, podrías indicar, a grosso modo, ¿cuáles son las principales dificultades?
5. Actualmente, ¿mantienes alguna relación formal con alguna persona?
 - En el caso **afirmativo**, y con relación a tu pareja, ¿conoces su perspectiva en relación con este tema o has hablado alguna vez con él/ella sobre ello? ¿Estás de acuerdo con él/ella?
 - En caso **negativo**, ¿nos podrías comentar como es tu actividad sexual con otras personas?
6. ¿Desde el diagnóstico de la enfermedad, alguna vez recibiste información acerca del abordaje sobre tu actividad sexual y su mantenimiento desde algún recurso sociosanitario? ¿Y por alguna otra fuente o medio? Si es así, ¿qué información has recibido y a través de qué medios?
7. En relación con lo anterior, ¿consideras que actualmente se trata de forma adecuada este tema desde el ámbito sociosanitario? ¿Por qué?
8. Desde tu punto de vista, ¿Qué acciones se deberían llevar a cabo para mejorar la intervención para facilitar tu autonomía en la participación de este tipo de actividades?
9. ¿Tienes conocimiento de que existen dispositivos o ayudas alternativas para el disfrute autónomo de esta actividad? Si es así, ¿cómo accediste a dicha información?
10. ¿Te gustaría participar en algún taller grupal para recibir información de profesionales en relación con esta temática, así como conocer las

Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas

experiencias de otros compañeros? ¿Por qué? *(tanto en caso afirmativo como negativo)*

11. ¿Hay algo más que te gustaría comentar?

Muchas gracias por tu colaboración

Apéndice V: Entrevista para las parejas

Usuario/a:

Fecha:

Edad:

Género: Mujer / Hombre

Estado civil:

Entidad de referencia: ASEM / AGAELA

Tiempo que ha transcurrido en la relación de pareja:

Buenos días/tardes, soy Cristina Martínez Silva, alumna de cuarto año del Grado de Terapia Ocupacional.

En primer lugar, agradecer su colaboración participando en esta entrevista para el desarrollo de mi trabajo de fin de grado.

A continuación, le voy a formular unas preguntas relacionados con aspectos personales de su vida y en torno a su sexualidad. Si en algún momento se siente incómodo/a con alguna pregunta, no está obligado/a a responder y puede abandonar la sesión si lo considera oportuno. Todos los datos recogidos serán confidenciales y preservados mediante un código que los convertirá en anónimos.

1. Hablando del concepto de sexualidad, desde una perspectiva amplia, ¿cuál dirías que es el significado que esta actividad tiene para ti?
2. ¿Qué importancia / valor le das? ¿Le das el mismo valor que le dabas en el pasado? En caso negativo, ¿por qué? *(Si es más fácil, comentar la posibilidad de asignarle un número, siendo 0 nada importante y 5 muy importante).*
3. ¿Consideras que tu rol de pareja/esposo ha variado y se ha convertido en un rol de cuidador? En caso afirmativo, ¿Consideras que este nuevo rol merma la relación entre la pareja?

4. Con relación a la frecuencia sobre tu participación en las actividades sexuales, ¿Cómo puntuarías esta de un 1 a un 5 siendo 1 muy mejorable y 5 frecuencia muy adecuada?
5. ¿Habla de manera natural con su pareja sobre la actividad sexual? Si es así, ¿qué piensa de las cosas que les cuenta?
6. ¿Desde el diagnóstico de la enfermedad de su pareja, alguna vez recibisteis información acerca del abordaje sobre la actividad sexual y su mantenimiento desde algún recurso sociosanitario? ¿Y por alguna otra fuente o medio? Si es así, ¿qué información has recibido y a través de qué medios?
7. En relación con lo anterior, ¿consideras que actualmente se trata de forma adecuada este tema desde el ámbito sociosanitario? ¿Por qué?
8. Desde tu punto de vista, ¿Qué acciones se deberían llevar a cabo para mejorar la intervención para facilitar tu autonomía en la participación de este tipo de actividades?
9. ¿Tienes conocimiento de que existen dispositivos o ayudas alternativas para el disfrute autónomo de esta actividad? Si es así, ¿cómo accediste a dicha información?
10. ¿Te gustaría participar en algún taller grupal para recibir información de profesionales en relación con esta temática, así como conocer las experiencias de otros compañeros? ¿Por qué? (*tanto en caso afirmativo como negativo*)
11. ¿Hay algo más que te gustaría comentar?

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice VI: Entrevista para el informante clave

1. Hablando del concepto de sexualidad, desde una perspectiva amplia, ¿cuál dirías que es el significado que tiene esta actividad para los usuarios?
2. ¿Qué importancia / valor crees que le dan a esta actividad?
¿Consideras que le dan el mismo valor que antes del diagnóstico de la enfermedad? En caso negativo, ¿por qué? *(Si es más fácil, comentar la posibilidad de asignarle un número, siendo 0 nada importante y 5 muy importante)*
3. Con relación a la frecuencia sobre la participación en actividades sexuales, ¿Cuál piensas que es su participación en esta actividad puntuándola de un 1 a un 5 siendo 1 muy mejorable y 5 frecuencia muy adecuada?
4. ¿Consideras que pueden presentar alguna dificultad para disfrutar de su sexualidad? Si es así, podrías indicar, a grosso modo, ¿cuáles crees que son las principales dificultades que pueden aparecer en su día a día en torno a esta actividad?
5. ¿Consideras que desde el diagnóstico de la enfermedad, alguna vez recibieron información acerca del abordaje de la salud sexual desde algún recurso sociosanitario? ¿Y por alguna otra fuente o medio? Si es así, ¿qué información crees que han recibido y a través de qué medios?
6. En relación con lo anterior, ¿consideras que actualmente se trata de forma adecuada este tema desde el ámbito sociosanitario? ¿Por qué?
7. Desde tu punto de vista, ¿Qué acciones se deberían llevar a cabo para mejorar la intervención para facilitar la autonomía en la participación de este tipo de actividades?

8. ¿Consideras que los usuarios tienen conocimiento sobre la existencia de dispositivos o ayudas alternativas para el disfrute autónomo de esta actividad? Si es así, ¿cómo crees que accedieron a dicha información?
9. ¿Crees que los usuarios se mostrarían receptivos a la hora de participar en algún taller grupal para recibir información de profesionales en relación con esta temática, así como conocer las experiencias de otros compañeros? ¿Por qué? *(tanto en caso afirmativo como negativo)*
10. ¿Hay algo más que te gustaría comentar?

Muchas gracias por tu colaboración

Apéndice VII: Hoja de información al participante

TÍTULO DEL ESTUDIO: Abordando la sexualidad en personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas.

INVESTIGADORA: Cristina Martínez Silva

TUTORAS DEL ESTUDIO: Thais Pousada García y Jessica Garabal Barbeira

CENTRO: Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A 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. Se así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

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

A continuación, se ofrece la información necesaria para comprender el proyecto y que implicaría su colaboración.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito del estudio, y objetivo principal del mismo, es profundizar en la percepción sobre la participación en actividades sexuales de las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas, así como evidenciar la contribución del papel del Terapeuta Ocupacional en el desenvolvimiento autónomo en la salud sexual de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar en el estudio porque puede ofrecer información útil para el desarrollo de este por tener estrecha relación con el tema presentado.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en ofrecer la información necesaria mediante entrevistas.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Las molestias que podrían causarles sería tener que desplazarse al centro (ASEM o AGAELA) para realizar las entrevistas pertinentes. Así como, dedicarle 30 minutos en responder a una entrevista y a unas escalas.

Sin embargo, se intentará que los horarios se adapten a todos y dar la posibilidad de realizar la entrevista online o de manera telefónica para aquellas personas que tengan inconvenientes a la hora de desplazarse.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. Obtenga beneficio directo por participar en este proyecto. La investigación tiene como finalidad dar a conocer aspectos poco indagados sobre la sexualidad y la Terapia Ocupacional, lo que podrá repercutir favorablemente en su desempeño ocupacional en relación con la temática abarcada.

Además, esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Se 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 utilizados para la elaboración, y posterior exposición, de un trabajo de fin de grado de Terapia Ocupacional,

pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitando ante el investigador.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen 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 sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo:

- **Codificados**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

Solamente la investigadora y las tutoras tendrán acceso a los mismos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

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

Así mismo, Ud. no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Si usted tiene alguna duda o le surgen durante el transcurso del estudio Ud. puede contactar con Cristina Martínez Silva en el correo electrónico cristina.martinez3@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice VIII: Consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO del estudio:.....
.....

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

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

Fdo.: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice IX: Autoevaluación ocupacional (OSA)

	Paso 1: Abajo hay afirmaciones sobre cosas que usted realiza en la vida cotidiana. Para cada afirmación, marque lo bien que las hace.				Paso 2: A continuación para cada afirmación marque lo importante que es para usted.				Paso 3: Elija hasta 4 cosas de usted que le gustaría cambiar.
Mi persona	Tengo muchos problemas para hacerlo	Tengo cierta dificultad para hacerlo	Lo hago bien	Lo hago sumamente bien	No es tan importante para mí	Es importante para mí	Es muy importante para mí	Es lo más importante para mí	Me gustaría cambiar
Concentrarme en mis tareas	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Hacer físicamente lo que quiero hacer	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Cuidar el lugar donde vivo	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Cuidar de mi persona	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Cuidar de los otros de quienes soy responsable	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Llegar donde necesito ir	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Manejar mis finanzas	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Manejar mis necesidades básicas (Alimento, medicinas...)	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Expresarme con los demás	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Llevarme bien con los demás	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Identificar y resolver problemas	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Relajarme y disfrutar	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Terminar lo que necesito hacer	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Tener una rutina satisfactoria	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Hacerme cargo de mis responsabilidades	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Participar como estudiante, trabajador, voluntario y/o miembro de familia	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Hacer las actividades que me gustan	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Trabajar hacia mis objetivos	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Tomar decisiones sobre la base de lo que creo que es importante	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Lograr lo que me propongo hacer	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Utilizar eficazmente mis habilidades.	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	

Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas

Mi medio ambiente	Paso 1: Abajo hay afirmaciones sobre aspectos de su medio ambiente que influyen en su vida cotidiana. Para cada afirmación, marque como cree que le afecta.				Paso 2: A continuación para cada aspecto de su medio ambiente marque lo importante que es para usted.				Paso 3: Elija hasta 4 cosas que le gustaría cambiar
El lugar para vivir y cuidar de mí.	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
El lugar en donde puedo ser productivo(trabajo, estudio, voluntario...)	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Las cosas básicas que necesito para vivir y cuidar de mí.	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Las cosas que necesito para ser productivo.	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Las personas que me apoyan y me estimulan	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Las personas que hacen cosas conmigo.	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Las oportunidades para hacer cosas que valoro y me gustan	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	
Los lugares donde puedo ir y divertirme.	Muchos problemas	Cierta dificultad	Bien	Sumamente bien	No tan importante	Importante	Muy importante	Lo más importante	

Apéndice X: Listado de roles

ROL	PASADO	PRESENTE	FUTURO
<u>ESTUDIANTE</u> : Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR</u> : Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO</u> : Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS</u> : Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA</u> : Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO</u> : Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA</u> : Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO</u> : Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
<u>AFICIONADO</u> : Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES</u> : Participar en organizaciones tales como Club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES</u> : Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas.			

ROL	No muy valioso y/o importante	Algún valor y/o importancia	Muy valioso y/o importante
<u>ESTUDIANTE:</u> Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR:</u> Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO:</u> Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS:</u> Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA:</u> Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO:</u> Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
<u>AFICIONADO:</u> Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES:</u> Participar en organizaciones tales como club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES:</u> Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas.			

Apéndice XII: Funtional Independence Measure (FIM)

Nombre:..... **Edad:**.....

N° de Beneficiario:..... **DNI:**.....

Institución:.....

Medida de Independencia Funcional (FIM)		
Actividad		
Auto Cuidado		Puntaje
1	Comida (Implica uso de utensilios, masticar, tragar)	
3	Aseo (implica lavarse la cara y manos, peinarse, lavarse los dientes)	
4	Vestirse parte superior (implica vestir de la cintura hacia arriba, así como colocar ortesis o prótesis)	
5	Vestirse parte inferior (implica vestirse de la cintura hacia abajo, ponerse los zapatos, colocarse ortesis o prótesis)	
6	Uso del baño (implica mantener la higiene perineal y ajustar sus ropas antes y después del uso del baño)	
Control de Esfínteres		
7	Controlar intestino (implica el control completo e intencional de la evacuación intestinal y el uso de equipo o agentes necesarios para la evacuación)	
8	Controlar vejiga (implica control completo e intencional de la evacuación vesical y el uso de equipo o agentes necesarios para la evacuación como sondas)	
Modalidad		
Transferencia		
9	Transferencia de pie o de una silla de ruedas a silla y/o cama (implica pasarse desde la silla de de ruedas hasta una silla, cama y volver a la posición inicial, si camina lo debe hacer de pie)	
10	Transferencia a toilet (implica sentarse y salir del inodoro)	
11	Transferencia a la ducha o bañera (implica entrara y salir de la bañera o ducha)	
Locomoción		
12	Marcha/ silla de ruedas (implica caminar sobre una superficie llana una vez que esta en pie o propulsar su silla de ruedas si no puede caminar)	
13	Escaleras (implica subir y bajar escalones)	
Comunicación		
14	Comprensión (implica la el entendimiento de la comunicación auditiva o visual)	
15	Expresión (implica la expresión clara del lenguaje verbal o no verbal)	
Conexión		
16	Interacción social (implica habilidades relacionadas con hacerse entender y participar con otros en situaciones sociales)	
17	Resolución de problemas (implica resolver problemas cotidianos)	
18	Memoria(implica la habilidad para el reconocimiento y memorización de actividades simples y/o rostros familiares)	
		Puntaje FIM TOTAL

