



Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017/2018

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Abordaje de la sexualidad desde Terapia
Ocupacional en personas con daño cerebral
adquirido en etapa sub-aguda**

Nuria Rico Alonso

Junio 2018

Directores del trabajo:

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

Pablo A. Cantero Garlito. Terapeuta Ocupacional, Educador social y Sexólogo. Profesor del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería de Talavera de la Reina. Universidad de Castilla-La Mancha.

Índice

| | |
|--|----|
| Índice de tablas | 5 |
| Índice de figuras | 6 |
| 1. Resumen | 7 |
| 2. Introducción..... | 10 |
| 3. Objetivos..... | 15 |
| 4. Metodología | 16 |
| 4.1. Tipo de estudio de investigación | 16 |
| 4.2. Ámbito de estudio..... | 16 |
| 4.3. Período de estudio..... | 16 |
| 4.4. Selección de los participantes | 16 |
| 4.5. Técnicas de recogida y análisis de datos..... | 19 |
| 4.6. Procedimiento del estudio | 21 |
| 4.7. Aspectos ético-legales | 24 |
| 4.8. Rigor y credibilidad | 25 |
| 5. Resultados | 27 |
| 5.1. Características sociodemográficas de la muestra | 27 |
| 5.2. Resultados cualitativos..... | 31 |
| 5.2.1. Los cambios y la cotidianidad | 31 |
| 5.2.2. El tabú del sexo y su relación con el género | 34 |
| 5.2.3. La importancia del asesoramiento y el papel del profesional..... | 37 |
| 5.3. Prioridades ocupacionales a través de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional..... | 41 |
| 6. Discusión | 42 |
| 6.1. Relevancia del abordaje desde Terapia Ocupacional..... | 43 |
| 6.2. La sexualidad, la pareja y la cotidianidad..... | 45 |

| | |
|--|----|
| 6.3. La influencia de la edad y el género..... | 47 |
| 6.4. El tabú y el tratamiento de la educación sexual | 48 |
| Limitaciones del estudio..... | 50 |
| Futuras líneas de investigación | 51 |
| 7. Conclusiones..... | 52 |
| 8. Agradecimientos | 53 |
| 9. Bibliografía referenciada | 54 |
| 10. Apéndices..... | 60 |
| 10.1. Apéndice I. Lista de abreviaturas..... | 60 |
| 10.2. Apéndice II. Entrevista semi-estructurada para participantes con DCA | 61 |
| 10.3. Apéndice III. Entrevista semi-estructurada para participantes parejas de personas con DCA..... | 63 |
| 10.4. Apéndice IV. Entrevista semi-estructurada para participantes familiares de personas con DCA..... | 65 |
| 10.5. Apéndice V. Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional | 67 |
| 10.6. Apéndice VI. Hoja de información al/a la participante adulto/a..... | 71 |
| 10.7. Apéndice VII. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación | 76 |
| 10.8. Apéndice VIII. Documento de consentimiento ante testigos para la participación en un estudio de investigación..... | 77 |
| 10.9. Apéndice IX. Dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación de Galicia..... | 78 |
| 10.10. Apéndice X. Permiso del Jefe de Servicio de Rehabilitación Física del Hospital de Oza | 80 |

Índice de tablas

| | |
|---|----|
| Tabla I. Criterios de selección de usuarios..... | 18 |
| Tabla II. Criterios de selección de familiares y parejas..... | 19 |
| Tabla III. Cronograma del estudio | 22 |
| Tabla IV. Características de la muestra..... | 28 |
| Tabla V. Prioridades ocupacionales de los participantes usuarios | 42 |

Índice de figuras

| | |
|---|----|
| Figura 1. Sexo de los participantes por grupo de estudio | 29 |
| Figura 2. Sexo de los participantes por edad | 29 |
| Figura 3. Núcleo residencial de los participantes | 30 |
| Figura 4. Nivel de estudios de los participantes | 30 |

1. Resumen

Objetivo: Analizar si las personas con daño cerebral adquirido, que se encuentran en situación sub-aguda, así como sus familiares y parejas, consideran relevante o no el abordaje de la sexualidad durante su intervención de Terapia Ocupacional.

Metodología: Estudio con un diseño cualitativo, a partir de un enfoque fenomenológico. Los participantes fueron un total de doce: ocho personas con daño cerebral adquirido, dos familiares y dos parejas que accedieron a participar. La información fue recogida por medio de entrevistas, a partir de un guion.

Resultados: En base a las entrevistas realizadas han surgido las siguientes categorías: los cambios y la cotidianidad, el tabú del sexo y su relación con el género, y la importancia del asesoramiento. Los participantes consideran la sexualidad como una actividad más de su vida diaria, en la que se han producido cambios derivados del daño cerebral adquirido. Asimismo, el tabú que rodea a la sexualidad condiciona el tratar este tema, estando influenciado también por el género de la persona. El asesoramiento, además, por parte de los profesionales que participan en el proceso de rehabilitación es la principal intervención que reclaman los participantes de este estudio.

Conclusiones: La sexualidad es considerada por los participantes una actividad más de la vida diaria y, por ello, el terapeuta ocupacional, siguiendo la concepción holística de las personas, debe considerarla en el proceso de intervención.

Palabras clave: Terapia Ocupacional / Sexualidad / Daño Cerebral Adquirido / Etapa sub-aguda

Tipo de estudio: Trabajo de investigación

Resumo

Obxectivo: Analizar se as persoas con dano cerebral adquirido, que se encontran en situación sub-aguda, así como os seus familiares e parellas, consideran relevante ou non a abordaxe da sexualidade durante a súa intervención de Terapia Ocupacional

Metodoloxía: Estudo cun deseño cualitativo, a partir dun enfoque fenomenolóxico. Os participantes foron un total de doce: oito persoas con dano cerebral adquirido, dous familiares e dúas parellas que accederon a participar. A información foi recollida por medio de entrevistas, a partir dun guión.

Resultados: Tendo en conta as entrevistas realizadas xurdiron as seguintes categorías: os cambios e a vida cotiá, o tabú do sexo e a súa relación co xénero, e a importancia do asesoramento. Os participantes consideran a sexualidade como unha actividade máis da súa vida diaria, na que se produciron cambios derivados do dano cerebral adquirido. Así mesmo, o tabú que rodea á sexualidade condiciona o tratamento deste tema, estando influenciado tamén polo xénero da persoa. O asesoramento, ademais, por parte dos profesionais que participan no proceso de rehabilitación é a principal intervención que reclaman os participantes deste estudio.

Conclusiones: A sexualidade é considerada polos participantes unha actividade máis da vida diaria e, por iso, o terapeuta ocupacional, seguindo a concepción holística das persoas, debe considerala no proceso de intervención.

Palabras clave: Terapia Ocupacional / Sexualidade / Dano Cerebral Adquirido / Etapa sub-aguda

Tipo de estudo: Traballo de investigación

Abstract

Objectives: To analyse if people with acquired brain damage in sub-acute situation, as well as their relatives, and/or partners, analyse the relevance of the approach to sexuality during their Occupational Therapy intervention.

Methodology: This study presents a qualitative design a qualitative design with a phenomenological approach. Twelve participants were interviewed: eight people with acquired brain damage, two relatives and two couples who agreed to participate. The information has been collected through interviews.

Results: Based on the interviews, the following categories have emerged: changes and everyday life, the taboo of sex and its relation to gender and the relevance of counselling. Participants consider sexuality as another activity of daily living, which has been modified due to acquired brain injury. Not only does the taboo of sex condition the subject, but it is also influenced by the gender of the person. In addition, the counselling by the professionals involved in the rehabilitation process is the main intervention claimed by the participants of this study.

Conclusions: The participants consider sexuality as an activity of daily living. The participants consider sexuality as an activity of daily living. Therefore, the occupational therapist who follows the holistic conception of the people must consider sexuality in the intervention process.

Keywords: Occupational Therapy / Sexuality / Acquired Brain Damage / Sub-acute Stage

Type of work: Research work

2. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la sexualidad como un aspecto central de las personas que se encuentra presente a lo largo de toda su vida, “abarca el sexo, las identidades y los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual” (1). La sexualidad está modulada no sólo por factores intrínsecos de la persona, como biológicos o psicológicos, sino que, en ella influyen también aspectos sociales, económicos o culturales (1).

A lo largo de la historia, la sexualidad ha sido considerada desde distintas perspectivas. Antaño, la sexualidad estaba rodeada de secretismo y pecado y desempeñaba un papel meramente reproductor reducido al ámbito del matrimonio (2). Para autores como García Canal, la sexualidad responde a una serie de factores que la condicionan y la influyen en gran medida a pesar de ser una parte tan íntima del ser humano como pueden ser la enseñanza, la demografía, la medicina, la moralidad o la política (3). Además, la gran influencia de las ideas judeocristianas clásicas sobre la esfera sexual en la cultura occidental pone de manifiesto el peso de la monogamia, la heterosexualidad y los roles de género asociados sobre la vida cotidiana de los sujetos (4). Sin embargo, el concepto de sexualidad en la actualidad ha abandonado en gran parte su labor únicamente reproductiva para considerarse una fuente de placer, diversión y/o afecto (5). No obstante, como señala Foucault (6), a pesar de la aceptación de esa nueva visión de la sexualidad, este avance se ha centrado en parejas heterosexuales, por lo que dicha aceptación no se produjo con la misma velocidad en el caso de aquellos sectores de la población que no se adaptaban a ese modelo heteronormativo. Es decir, la liberación sexual de personas homosexuales, transexuales o con algún tipo de discapacidad, entre otras, no llegará hasta mucho tiempo después.

Además, a lo largo del ciclo vital de la persona, la percepción de la sexualidad va cambiando y, dependiendo de los eventos que ocurran en su vida, esta se irá modulando (5). Por ello, cuando una persona sufre un

acontecimiento vital como un daño cerebral adquirido (en adelante, DCA), la percepción de la sexualidad y la vivencia de la misma cambian.

El concepto de “daño cerebral adquirido” se concibe como término “paraguas” para autores como Haag, Caringal, Sokoloff, Kontos, Yoshida y Colantonio (7). Estos consideran que abarca todas aquellas afecciones a nivel cerebral, producidas o no por un hecho traumático, que se producen tras el nacimiento de la persona. Estas pueden acarrear problemas a nivel físico, sensorial, cognitivo, emocional y conductual, lo cual repercutirá de forma directa en la vida diaria de las personas que lo sufren (8). Las principales causas de DCA son el accidente cerebro vascular (ACV) o ictus (pérdida o disminución del riego sanguíneo en una zona del cerebro) (83% de los casos), seguido del traumatismo cráneo-encefálico (TCE) (lesión derivada de un traumatismo) (19'5% de los casos), aunque también se puede producir por la existencia de un tumor cerebral, una infección o una anoxia (pérdida del aporte de oxígeno en una zona del cerebro) (9–11). El DCA afecta en España a un total de 420000 personas (10) y 250000 presentan una discapacidad derivada (11).

Teniendo en cuenta la prevalencia del DCA y todas las consecuencias derivadas, es evidente que han de existir unos servicios de atención de calidad que intervengan sobre todos los aspectos a los que la enfermedad haya podido afectar. Es fundamental la atención a la persona desde un equipo de rehabilitación multidisciplinar que esté adaptado a cada persona, que sea interdisciplinar y que aborde la intervención desde un prisma integral, con el fin de lograr mejores resultados (12). Esta atención debe producirse, además, desde un primer momento, es decir, debe comenzar en la etapa aguda y/o sub-aguda. La fase aguda contempla el período de tiempo en el que la persona se encuentra ingresada en el hospital tras sufrir el DCA. Aquí la intervención profesional suele ir encaminada a su estabilización. Cuando la persona comienza la rehabilitación específica del DCA, estando ingresada en una Unidad de Rehabilitación o acudiendo de manera ambulatoria tras el alta, entonces, se habla de una etapa sub-aguda. Posteriormente, llegaría una fase crónica en la que la persona se

encuentra estable en cuanto a las secuelas del DCA y la rehabilitación ya no permite visualizar avances importantes (13).

Este modelo de atención a la persona con DCA abarca diferentes esferas de la persona llevado a cabo por parte de un equipo especializado y coordinado con el fin de favorecer su recuperación. Sin embargo, no contempla una parte fundamental del ser humano y que se ve en muchos casos afectada: la sexualidad (14). En este sentido, la combinación de factores neuropsicológicos, médicos y físicos y los cambios a nivel relacional van a culminar en una afectación a la sexualidad. Las principales dificultades que se producen en esta esfera suelen ser: disfunción eréctil, problemas excitatorios, desinhibición, disminución de la libido, dificultades eyaculatorias y para llegar al orgasmo, etc. También se ha de tener en cuenta que el consumo de determinados fármacos favorece la aparición de algunos de estos problemas y que, cuando la afectación es principalmente física, puede afectar a la realización de acciones como besar, acariciar, abrazar, mantener determinadas posturas o realizar determinados movimientos durante el coito o la masturbación. Todo esto va a repercutir de forma directa en la manera de relacionarse con otras personas y/o con la pareja (15). También es posible que estas secuelas aumenten el riesgo de ansiedad y depresión a nivel familiar, las separaciones y el aislamiento social de la persona y sus allegados (16).

Además, es fundamental entender que la sexualidad, cuando va ligada a una diversidad funcional, en este caso ocasionada por un DCA, está condicionada por mayores tabúes, estereotipos y mitos asociados (17,18). El imaginario social puede llegar a condicionar en gran medida la concepción de la sexualidad de la personas con diversidad funcional, sin tener en cuenta la realidad de estas (19). En muchos casos se infantiliza a estas personas, se las tilda de asexuales o simplemente se ignora su faceta sexual cuando existen otro tipo de problemas (17). Las personas con DCA en muchas ocasiones se encuentran con mayores barreras y dificultades a la hora de abordar su sexualidad con los profesionales. El hecho de haber tenido una construcción previa de la sexualidad que se ha visto afectada

tras la lesión puede llegar a ser un gran problema para estas personas. Su identidad como ser sexual se puede ver alterada por cambios físicos o psicológicos que afectarán en muchos a casos a su modo de relacionarse con su entorno, como ya se comentó anteriormente. Cuando, por ejemplo, para una persona la sexualidad se fundamenta en alcanzar un orgasmo o eyacular, el hecho de no tener una erección puede hacer que su concepto de la sexualidad cambie y sienta que ya no va a poder disfrutar de ella (20). Es fundamental entender que la sexualidad es una construcción individual, es diferente para todas las personas y es necesario comprenderla antes de abordarla.

La Ley de Salud Sexual y Reproductiva y de Interrupción Voluntaria del Embarazo recoge “el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener (...) y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos” (21). Por su parte, la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva expone que “Las personas con discapacidades tienen derecho a acceder a la educación afectivo-sexual para poder vivirla saludablemente. Deben alcanzar conocimientos sobre el funcionamiento del cuerpo, cómo se produce un embarazo y cómo se puede evitar, cómo hacer que las relaciones sexuales sean más comunicativas y placenteras, identificar prácticas abusivas y buscar estrategias para poderlas afrontar o cómo evitar las ITS-VIH” (18). Por lo tanto, la atención a la sexualidad debería contemplarse desde las diferentes disciplinas que trabajan con las personas con DCA con el fin de poder abarcar todas sus singularidades, y que éstas puedan disfrutar de su sexualidad plenamente.

Uno de los profesionales que forma parte del equipo de atención a las personas con DCA es el terapeuta ocupacional, pero ¿qué papel puede desempeñar esta disciplina en el abordaje de la sexualidad?

La Terapia Ocupacional (TO) plantea una práctica centrada en la persona, a la que concibe de forma holística (22). Por eso, cuando un Terapeuta Ocupacional desarrolla su práctica profesional debería tener en cuenta todas las esferas de la persona.

La Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA), en su Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2014) (23), recoge la actividad sexual como una Actividad de la Vida Diaria (AVD) más. Sin embargo, esta actividad no suele ser abordada completamente por los profesionales de la disciplina a la hora de trabajar junto a sus usuarios (24). La actividad sexual, y todo lo que tiene que ver con ella, suele quedar relegada a un segundo plano en la intervención con los usuarios ya que se considera un tema muy íntimo y, en muchas ocasiones, los terapeutas no han recibido formación al respecto (20,24). Sin embargo, la sexualidad constituye una parte más de la persona y, según autores como Malón, esta debe ser considerada, respetada y cultivada por los profesionales (25). Si el Terapeuta Ocupacional realmente busca el empoderamiento de la persona y promueve que esta recupere la mayor independencia posible, debe ser capaz de asumir que la sexualidad también forma parte de su vida diaria.

El hecho de dejar a un lado la esfera sexual de la persona por parte del terapeuta ocupacional va en contra de la filosofía actual de la disciplina. Es decir, si la práctica debe estar centrada en la persona y en sus deseos y metas vitales, entonces, el olvidar una parte inherente al ser humano como es la sexualidad constituye un gran error por parte del profesional (17). Además, se produce una situación de injusticia ocupacional, ya que, al no abordarla, se restringe la participación plena y satisfactoria de la persona en dicha ocupación (17,26,27).

Existe una falta de estudios que relacionen el Daño Cerebral Adquirido, abordaje de la sexualidad y Terapia Ocupacional en una etapa sub-aguda de la enfermedad. Los trabajos existentes actualmente sobre este tema o similares suelen enfocarse desde un prisma general del equipo de

rehabilitación y no solo del Terapeuta Ocupacional. Estos, en su mayoría, analizan el tema en una etapa ya crónica sin haber abordado la sexualidad anteriormente con las personas participantes, ya fueran las propias personas con DCA, sus parejas o sus familiares (7,15,16).

Por todo eso, se plantea la necesidad de realizar un estudio que permita indagar en cómo se ve afectada la sexualidad tras sufrir un DCA y si realmente para las personas que lo han sufrido, así como sus familias y parejas, es relevante la intervención que desde Terapia Ocupacional se pueda hacer en esta área.

3. Objetivos

El objetivo general del presente estudio ha sido explorar las percepciones de las personas con daño cerebral adquirido que se encuentran en una situación sub-aguda y/o sus familiares y/o parejas, en lo que se refiere a su valoración de la relevancia del abordaje de la sexualidad durante su intervención de Terapia Ocupacional.

Los objetivos específicos del presente trabajo fueron los siguientes:

- Describir y analizar las perspectivas de usuarios, familiares y parejas sobre la importancia que le dan a esta ocupación y su peso en la vida diaria de una persona.
- Describir y analizar las perspectivas de usuarios, familiares y parejas sobre qué abarca el abordaje de la actividad sexual.
- Describir y analizar las diferencias que pueden surgir entre las perspectivas de hombres y mujeres usuarios, familiares o parejas sobre la temática del estudio.
- Describir y analizar las diferencias que pueden surgir entre las perspectivas sobre la temática por grupos de edad en usuarios, familiares o parejas.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio de investigación

El trabajo de investigación realizado presenta una metodología cualitativa. Este ha tenido un enfoque fenomenológico ya que busca conocer la experiencia subjetiva de las personas con las que se ha trabajado. Se buscaba conocer las experiencias y perspectivas de estas con el fin de analizarlas y sacar conclusiones fundamentadas (28) relacionadas con la temática central de la investigación.

4.2. Ámbito de estudio

El ámbito de estudio del trabajo se encuadra desde la disciplina de la Terapia Ocupacional en el espacio hospitalario. El trabajo de campo se ha realizado en el departamento de Terapia Ocupacional de la Unidad de Neurología del Servicio de Rehabilitación Física del Hospital Marítimo de Oza, perteneciente al Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC). Los participantes provienen de este entorno concreto y son usuarios con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda y/o sus familiares y/o parejas.

4.3. Período de estudio

El período de estudio de la investigación abarcó desde el mes de septiembre de 2017 al mes de junio de 2018.

El trabajo de campo se realizó entre el mes de febrero y finales de abril, durante la estancia de la estudiante en su período de prácticas clínicas universitarias en la Unidad de Neurología del Servicio de Rehabilitación Física del Hospital Marítimo de Oza.

4.4. Selección de los participantes

El tamaño de la muestra está condicionado por el propio diseño del estudio cualitativo. Se ha llevado a cabo un muestreo intencionado y de

conveniencia y el número de participantes se estableció una vez se llegó a una saturación teórica de los datos. En este caso, ha habido un total de doce participantes: ocho usuarios (cinco mujeres y tres hombres), dos parejas (dos mujeres de distintos hombres) y dos familiares (el padre y la madre de diferentes usuarios).

Puesto que, según la Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, la alumna no puede acceder a los datos personales de los pacientes, hacer su reclutamiento o custodiar los datos de carácter personal, fue I.F.M. la encargada de realizar dichos procedimientos. De esta manera, la captación de los participantes de este estudio fue realizada por la terapeuta ocupacional, I.F.M., con el fin de que esta facilitase la entrada al campo de estudio por ser una persona conocida para los usuarios, familiares y parejas y la única persona con acceso completo a las historias clínicas. Esta profesional fue la encargada de reclutar a los participantes y quien ofreció participar en el estudio a aquellos usuarios que cumplían los criterios de inclusión y eran lo más representativos, con el objetivo de obtener la mejor información posible, ya que es característico de la investigación cualitativa la utilización de una muestra intencional y de conveniencia. Además, fue I.F.M. la persona que les presentó la hoja de información y el documento de consentimiento informado, solicitando autorización para que fuera la alumna, bajo su supervisión, la que realizase las entrevistas. La Terapeuta Ocupacional ofreció también a algunas parejas y familiares su participación en el mismo. Una vez entregada dicha información, las personas que aceptaron libremente participar en el estudio debían ponerse en contacto con la tutora de la alumna T.P.G. y con la alumna mediante un teléfono o un correo electrónico de contacto informando de su consentimiento.

4.4.1. Criterios de selección

- **Criterios de selección de usuarios**

A continuación se presenta la *Tabla I* en la que se encuentran recogidos los criterios de inclusión y exclusión utilizados para seleccionar a los participantes que usuarios.

Tabla I. Criterios de selección de usuarios

| CRITERIOS DE SELECCIÓN DE USUARIOS | |
|--|---|
| Criterios de inclusión | Criterios de exclusión |
| Ser mayor de 18 años. | No aceptar participar en el estudio. |
| Tener un diagnóstico encuadrado dentro del concepto de daño cerebral adquirido. | Presentar desinhibición tras el daño cerebral adquirido. |
| Llevar acudiendo a Terapia Ocupacional al Servicio de Neurología de la Unidad de Rehabilitación del Hospital Marítimo de Oza (CHUAC) con la Terapeuta Ocupacional I.F.M. durante un mínimo de dos meses. | Presentar alteraciones a nivel cognitivo que supongan una puntuación menor de 20 en la escala <i>Mini-examen Cognoscitivo de Lobo</i> . |
| Encontrarse en la etapa sub-aguda tras el daño cerebral adquirido. | Presentar desinhibición tras el daño cerebral adquirido. Presentar afasia sensitiva. |

- **Criterios de selección de familiares y parejas**

A continuación se presenta la *Tabla II* en la que se encuentran recogidos los criterios de inclusión y exclusión utilizados para seleccionar a los participantes que eran familiares y parejas.

Tabla II. Criterios de selección de familiares y parejas

| CRITERIOS DE SELECCIÓN DE FAMILIARES Y PAREJAS | |
|--|---|
| Criterios de inclusión | Criterios de exclusión |
| Ser mayor de 18 años. | No aceptar participar en el estudio. |
| Ser familiar o pareja de una persona con un diagnóstico encuadrado dentro del concepto de daño cerebral adquirido. | Presentar una disminución del nivel de conciencia. |
| Ser familiar o pareja de una persona que lleve acudiendo a Terapia Ocupacional al Servicio de Neurología de la Unidad de Rehabilitación Física del Hospital Marítimo de Oza (CHUAC) con la Terapeuta Ocupacional I.F.M. durante un mínimo de dos meses | Presentar alteraciones a nivel cognitivo que supongan una puntuación menor de 20 en la escala <i>Mini-examen Cognoscitivo de Lobo</i> . |
| Ser familiar o pareja de una persona que se encuentra en una etapa sub-aguda tras el daño cerebral adquirido. | |

4.4.2. Criterios de retirada

El criterio de retirada principal será el abandono voluntario del estudio y/o el alta hospitalaria del servicio.

4.5. Técnicas de recogida y análisis de datos

Para hacer la recogida de datos se hizo uso de una entrevista semiestructurada desarrollada por la alumna que se les realizó a los participantes del estudio bajo la supervisión de la terapeuta ocupacional I.F.M., una vez que estos habían aceptado participar y se habían puesto en contacto con T.P.G. y con la alumna. Esta entrevista sería diferente según

se le realizase a la persona que había sufrido el daño cerebral adquirido ([Apéndice II](#)), a su pareja ([Apéndice III](#)) o a su familiar ([Apéndice VI](#)). Además, con el fin de conocer las prioridades ocupacionales de los usuarios, se utilizó también la entrevista semiestructurada *Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional* (Canadian Occupational Performance Measure) ([Apéndice V](#)) propia de la disciplina. El uso de esta estuvo limitado a conocer dichas prioridades ocupacionales y, por ello, no se pasó el instrumento en su totalidad. Es decir, puesto que este instrumento se utiliza para valorar las prioridades ocupacionales de una persona a lo largo de un período de tiempo, solo se utilizará el apartado en el que se conocen dichas prioridades pues carece de sentido realizar los demás.

Estas entrevistas se realizaron en una de las aulas que presenta la sala de Terapia Ocupacional del Servicio de Rehabilitación Física del Hospital Marítimo de Oza. El aula estuvo ocupada únicamente por el participante del estudio, la persona encargada de realizar la entrevista –la alumna– y la Terapeuta Ocupacional I.F.M.. Ninguna otra persona pudo entrar a esta sala durante la realización de la entrevista con el fin de garantizar la máxima intimidad y confidencialidad de la información.

Las entrevistas realizadas a los participantes fueron grabadas en formato de audio garantizando en todo momento la máxima confidencialidad de la persona. Tras la realización de cada una de las entrevistas, se transcribieron de forma de manera codificada y fueron guardadas bajo llave por la Terapeuta Ocupacional I.F.M.. Las grabaciones fueron destruidas inmediatamente después de la transcripción de las mismas.

Asimismo, se hizo uso de una observación participante durante las entrevistas con el fin de conocer información no verbal que podía ser útil en el análisis de las entrevistas.

Los datos recogidos de las entrevistas con las personas participantes en el proyecto fueron estudiados, triangulados e interpretados, una vez se

codificaron y pudieron salir del Hospital Marítimo de Oza a la Facultad de Ciencias de la Salud bajo la custodia de una de las tutoras de este trabajo, T.P.G.. Las entrevistas fueron transcritas (codificándolas) y se analizó su contenido categorizándolo, con el fin de responder a la pregunta de estudio. Para realizar estas categorías se hizo uso de un enfoque inductivo, ya que permite obtener teorías y conclusiones a partir de los datos recogidos durante el trabajo de campo. De esta forma, se identificaron varias categorías que recogen las experiencias subjetivas de los participantes y el significado de las mismas. Además, con el fin de obtener un grado de rigor y credibilidad en la investigación, se llevó a cabo un proceso de triangulación. Este ha sido llevado a cabo mediante el análisis de los datos por parte de tres investigadores, es decir, se realizó una triangulación del investigador, hecho que minimiza los sesgos (28).

La finalidad de este análisis es conocer de forma directa los significados y la definición de la propia situación, así como las vivencias por parte de los propios participantes.

4.6. Procedimiento del estudio

A continuación, se presentan las distintas fases en las que se dividió el trabajo de investigación. Se presenta también el cronograma del mismo en la *Tabla III*.

Tabla III. Cronograma del estudio

| CRONOGRAMA DEL ESTUDIO | |
|-------------------------------|---|
| Septiembre 2017 | Búsqueda bibliográfica y lectura de la misma. |
| Octubre 2017 | Elaboración del proyecto de investigación. |
| Noviembre 2017 | |
| Diciembre 2017 | Envío de la propuesta al Comité de Ética. |
| Enero 2018 | |
| Febrero 2018 | Recogida de información mediante la realización del trabajo de campo con la utilización de entrevistas a los participantes. |
| Marzo 2018 | |
| | Transcripciones de las entrevistas. |
| Abril 2018 | Análisis e interpretación de los resultados. |
| Mayo 2018 | Elaboración de la discusión y conclusiones finales. |
| Junio 2018 | Presentación del trabajo ante tribunal. |

4.6.1. Búsqueda bibliográfica

La revisión bibliográfica que se desarrolló para llevar a cabo este trabajo se realizó en las bases de datos científicas PubMed, Web of Science, Scopus y Dialnet, en los fondos bibliográficos de la biblioteca de la Universidad de Coruña, en distintas revistas electrónicas y páginas web de entidades de referencia para el tema a tratar.

Los descriptores que se han utilizado para llevar a cabo la búsqueda en las distintas bases de datos han sido: *sexualidad, sexo, etapa sub-aguda, daño cerebral adquirido, DCA, terapia ocupacional*. Estos descriptores se han buscado tanto en inglés como en español. En aquellas bases de datos en las que se permitía la búsqueda mediante tesauros (términos *MeSH*, también llamados), como por ejemplo PubMed, se ha hecho uso de ellos con el fin de concretar la búsqueda. Se ha utilizado en todas las búsquedas de información el operador booleano AND.

Para la búsqueda de información en las bases de datos citadas no se ha filtrado la información desde un primer momento. Sin embargo, no se ha encontrado bibliografía específica del tema.

4.6.2. Envío de la propuesta de investigación al Comité de Ética de la Investigación de Galicia

Una vez hecha la búsqueda bibliográfica sobre el tema, se envió la propuesta de investigación al Comité de Ética de la Investigación de Galicia con el fin de que partir de un dictamen favorable antes de dar comienzo al trabajo de campo.

En febrero de 2018 el Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol ([Apéndice IX](#)) emitió un informe favorable para llevar a cabo este trabajo.

4.6.3. Trabajo de campo

Una vez aprobado el proyecto de investigación se dio comienzo al trabajo de campo, es decir, se dio inicio a las entrevistas, cuando la Terapeuta Ocupacional hubo contactado con los participantes y contaba con el consentimiento informado de los mismos (información recogida en el apartado [4.4. Selección de los participantes](#)). Este trabajo de campo se realizó entre los meses de febrero y abril.

Tras haber realizado las entrevistas a los participantes del estudio, estas fueron transcritas y codificadas con el fin de poder ser analizadas por el equipo investigador.

4.6.4. Elaboración de resultados y discusión

Para la elaboración de los resultados y siguiendo el planteamiento de la metodología cualitativa, se hizo uso de un enfoque inductivo. Este permite que, conforme se van leyendo las entrevistas, emerjan una serie de códigos que darán pie a la creación de las distintas categorías y los temas. Es importante destacar que para desarrollar dicho análisis se llevó a cabo un

proceso de triangulación (información recogida en el apartado [4.5. Técnicas de recogida y análisis de datos](#)).

En cuanto a la realización de la discusión de este trabajo, esta se elaboró basándose en los resultados obtenidos y a la bibliografía relacionada.

4.7. Aspectos ético-legales

Antes de realizar el trabajo de campo necesario para llevar a cabo esta investigación fue imprescindible contar con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de Galicia. El día 20 de febrero, el Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol emitió un dictamen favorable hacia la presente investigación ([Apéndice IX](#)).

Para realizarla se tuvo en cuenta el cumplimiento de las Normas de Buena Práctica Clínica (29) y primó en todo momento la confidencialidad de la información que aportaron los participantes. Por eso, para mantener dicha confidencialidad, se codificaron sus datos mediante una letra y un número. Así, toda la información recogida está protegida, cumpliendo la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (30). Además, como ya se ha comentado, es fundamental indicar que, siguiendo la Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud (31), con el fin de asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente, la alumna no pudo acceder a los datos de carácter personal de los pacientes ni realizó su reclutamiento para la investigación. Fue I.F.M. la encargada de hacer dichos procedimientos y quien pidió la autorización a los pacientes para que la alumna realizase las entrevistas. Por lo tanto, fue I.F.M. también quien custodió dichos datos personales hasta que fueran codificados debidamente. Una vez codificadas y transcritas las entrevistas fueron almacenadas bajo llave en las instalaciones de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña, en donde la tutora T.P.G. lleva a cabo su actividad.

A pesar de que en la presente investigación no se realizó ningún tipo de experimento o ensayo con ningún ser humano, se ha tenido en cuenta la Declaración de Helsinki (32). En definitiva, se envió la propuesta al Comité de Ética de la Investigación de Galicia obteniendo un informe positivo, se ha informado a los participantes sobre el estudio antes de su comienzo y se mantuvo en todo momento la privacidad y confidencialidad de los datos.

Además, fue fundamental que los participantes estuviesen informados del proyecto que se llevaría a cabo, de ahí que previamente la Terapeuta Ocupacional I.F.M. les proporcionara la hoja de información al participante adulto ([Apéndice VI](#)) y, posteriormente, si así lo desearon, firmaron el consentimiento informado ([Apéndice VII](#) y [Apéndice VIII](#)) para poder continuar en el estudio. La Terapeuta Ocupacional debía indicarles que sería la alumna quien llevaría a cabo la tarea de realizar las entrevistas bajo su supervisión. Una vez hecho esto, los participantes que estuvieran interesados en participar libremente se pondrían en contacto con la tutora T.P.G. y con la alumna para confirmar su participación.

Además, antes de iniciar la investigación se contó con la aprobación del Jefe de Servicio de Rehabilitación Física del Hospital de Oza, el doctor M.A.B. ([Apéndice X](#)) y del apoyo de la Terapeuta Ocupacional I.F.M. del servicio y tutora de prácticas de la alumna.

4.8. Rigor y credibilidad

4.8.1. Consistencia

“La dependencia o consistencia lógica es el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes” (33). Se ha alcanzado este criterio de rigor gracias a la realización de una triangulación de los datos mediante el análisis de los mismos por tres personas distintas (alumna y tutores del trabajo).

4.8.2. Confirmabilidad

“La auditabilidad, llamada por otros autores confirmabilidad, se trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho” (33). Para asegurar la confirmabilidad en este estudio se expone en el presente documento la metodología seguida durante todo el período de estudio, así como el procedimiento desarrollado. Además, se han grabado en audio las entrevistas con los participantes que posteriormente han sido transcritas textualmente para su análisis; se describen las características sociodemográficas de los mismos; y se incluyen otras características de relevancia.

4.8.3. Credibilidad

“La credibilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado” (33). Con el fin de asegurar la credibilidad, se han recogido anotaciones en el cuaderno de campo a la hora de realizar las entrevistas, se han realizado transcripciones textuales de las entrevistas realizadas y se ha llevado a cabo una triangulación a la hora de analizar los datos por parte de los tres investigadores.

4.8.4. Transferibilidad

“La transferibilidad o aplicabilidad se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones” (33). Para asegurar la transferibilidad de los hallazgos recogidos en el presente estudio se ha hecho una descripción del lugar en el que se ha desarrollado, así como de las características de las personas que han participado en él.

5. Resultados

A la hora de exponer los resultados obtenidos del trabajo de campo realizado, estos serán divididos en tres apartados: en primer lugar, se tratarán las características de los participantes desde una óptica sociodemográfica; a continuación, se expondrá el análisis cualitativo de las entrevistas llevadas a cabo; y, por último, se recogerán las prioridades ocupacionales derivadas de la administración del Instrumento Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional.

5.1. Características sociodemográficas de la muestra

Como ya se ha comentado anteriormente, el estudio ha incluido a un total de doce participantes: ocho usuarios (U), dos parejas (P) y dos familiares (F). Dentro del grupo de los usuarios, se incluyeron a cinco hombres y tres mujeres con una edad media de 44,25 años. Dentro del grupo de las parejas, ambas eran mujeres con una edad media de 46,5 años. Dentro del grupo de los familiares, han participado un hombre y una mujer, ambos padres de varones jóvenes, con una edad media de 48 años. A continuación, se presenta la *Tabla IV* con las principales características de la muestra.

Tabla IV. Características de la muestra

| PARTICIPANTES | | | | | |
|---------------|--------|------|----------------------|-------------|---------------|
| USUARIOS/AS | | | | | |
| Código | Sexo | Edad | Diagnóstico | Pareja | |
| U1 | Hombre | 46 | ACV | Sí | |
| U2 | Mujer | 45 | ACV | No | |
| U3 | Hombre | 30 | TCE | No | |
| U4 | Hombre | 46 | ACV | Sí | |
| U5 | Hombre | 25 | TCE | No | |
| U6 | Mujer | 55 | ACV | Sí | |
| U7 | Mujer | 59 | ACV | Sí | |
| U8 | Hombre | 48 | ACV | Sí | |
| PAREJAS | | | | | |
| Código | Sexo | Edad | Diagnóstico pareja | Edad pareja | |
| P1 | Mujer | 41 | TCE | 47 | |
| P2 | Mujer | 52 | ACV | 52 | |
| FAMILIARES | | | | | |
| Código | Sexo | Edad | Diagnóstico familiar | Parentesco | Edad familiar |
| F1 | Mujer | 50 | TCE | Madre | 18 |
| F2 | Hombre | 46 | TCE | Padre | 20 |

Si se realiza una comparación de los participantes por sexos y por grupo de participantes se puede observar que, a pesar de haber la misma cantidad de hombres que de mujeres de manera general en el estudio, los grupos no son homogéneos. El grupo de parejas está compuesto únicamente por mujeres y, por otra parte, se puede observar que solo el grupo de familiares está equilibrado en cuanto al sexo (*Figura 1*).

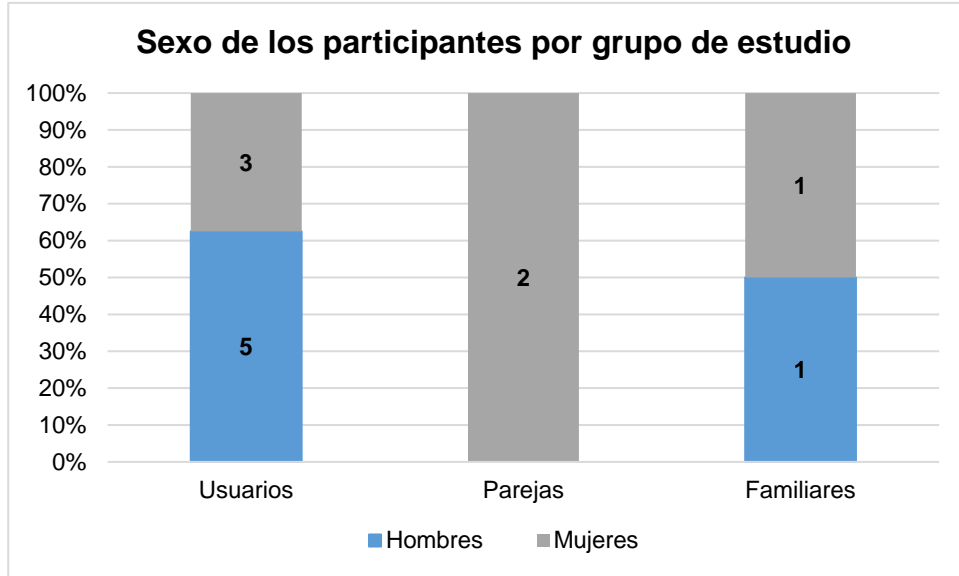


Figura 1. Sexo de los participantes por grupo de estudio

Por otra parte, si se compara el sexo de los participantes y la edad de los mismos, se observan importantes diferencias. Por un lado, los participantes de sexo masculino formarían parte de los grupos más jóvenes, mientras que la mayor parte de las mujeres que participan componen el grupo de mayor edad, como se puede apreciar en el *Figura 2*.

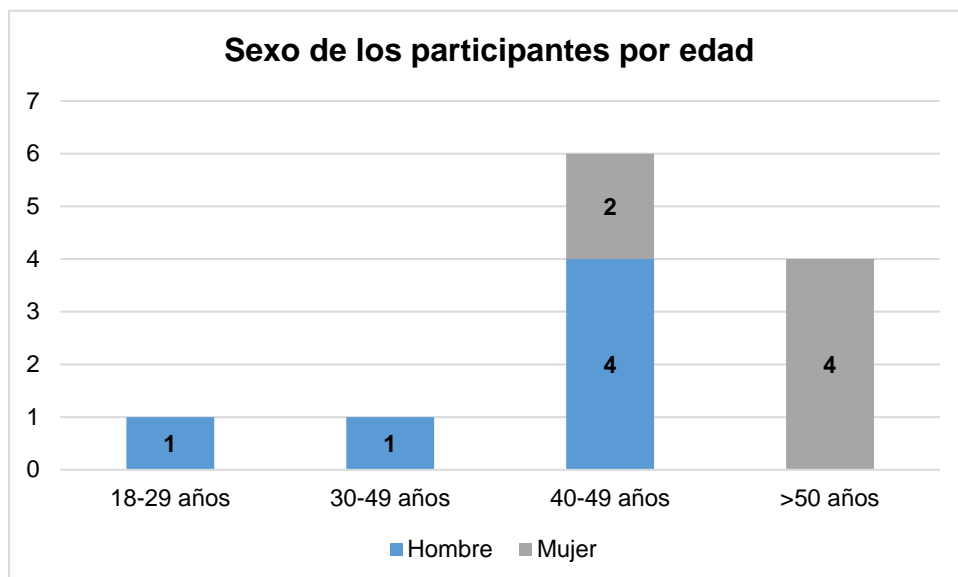


Figura 2. Sexo de los participantes por edad

Además, en base a los datos sociodemográficos, se observa cómo más de la mitad de los participantes vive en un núcleo residencial de carácter urbano, mientras que solo el 33% lo hace en un núcleo rural (*Figura 3*).

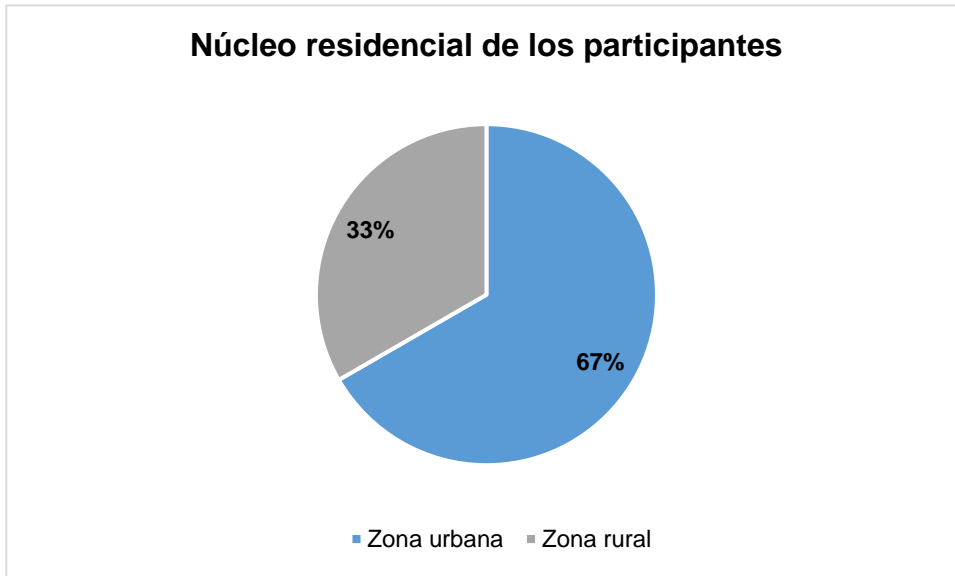


Figura 3. Núcleo residencial de los participantes

También se han recogido datos sobre el nivel de estudios de los participantes. Como se puede observar en el *Figura 4*, la mayor parte de los participantes presenta estudios superiores, mientras que solamente el 25% cuenta, únicamente, con estudios de carácter primario.

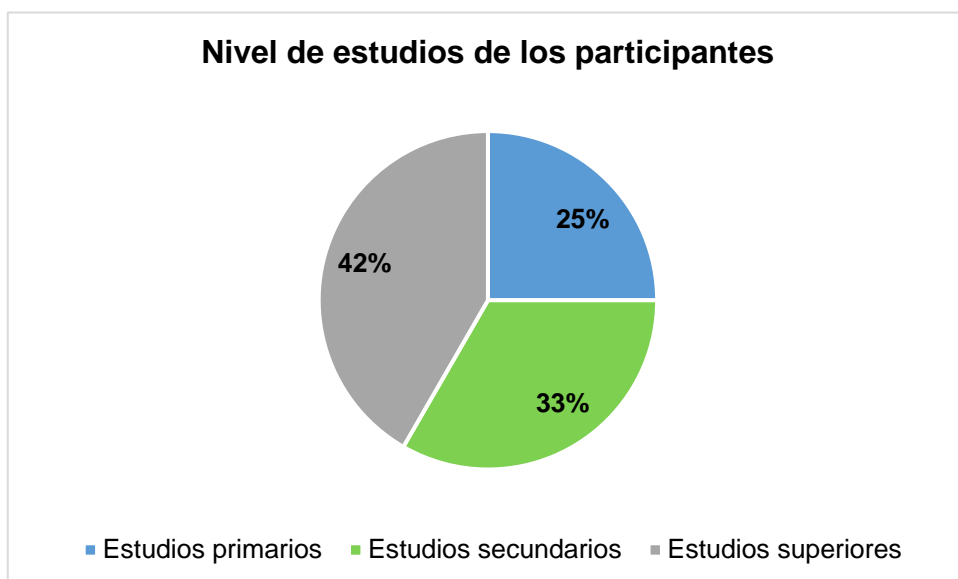


Figura 4. Nivel de estudios de los participantes

5.2. Resultados cualitativos

Tras haber analizado las entrevistas desde la visión de la metodología cualitativa han surgido una serie de categorías mediante un enfoque inductivo.

5.2.1. Los cambios y la cotidianidad

La mayor parte de los discursos de los participantes establecen vínculos entre la sexualidad y la pareja, así como con el cariño diario. Además, se identifican cambios en materia de sexualidad tras haber ocurrido el daño cerebral adquirido, lo cual genera inquietudes en la mayor parte de ellos. Dentro de esta categoría se clasificará la información en otros tres microcategorías con el fin de clasificar mejor la información.

5.2.1.1. La sexualidad, la pareja y el cariño

En todos los discursos de los informantes a los que se les ha realizado la entrevista para la presente investigación aparece ligada la sexualidad a la pareja. Es decir, todos ellos destacan la importancia de dicha sexualidad como una muestra de cariño más hacia su pareja, cuando existe, e identifican las muestras de afecto cotidianas, la comunicación o el respeto, además del coito, los juegos sexuales y los preliminares, como parte de la sexualidad de una persona. Cuando esta pareja es casual, es decir, fruto de un único encuentro, también la consideran sexualidad, pero no se habla en ningún discurso de una sexualidad individual.

| Cod. | Discurso |
|------|---|
| P2 | “A ver, yo, para mí, personalmente, es, yo que sé, el día a día, las caricias, el comportamiento, la actitud. Luego aparte claro está, lo que es el sexo, pero, para mí, primordial, es lo anterior. El día a día, el cariño, la comunicación. Lo diario. No lo limitaría a lo que es el sexo en sí, pero siempre con mi pareja.” |
| U4 | “Para mi a sexualidade é importante porque senón daquela xa apagha e vámonos, para mí é todo. Para min o cariño, o quererse |

día a día, levantarse o lado da túa parella e dicirlle *ghuapa*. Ou *buenos días* e ela que che diga a ti *que vas facer hoxe, vou facer isto, vou a tal sitio*. A vida cotidiana, é todo. O amor non nace así. O amor vaise facendo, cada día, máis e, cada día, máis forte.”

La estrecha relación que para los participantes guarda la sexualidad con la pareja dentro de su vida cotidiana hace que la mayor parte de ellos la identifiquen como una actividad más de la vida diaria y la consideren equivalente a otras como vestirse o alimentarse.

| Cod. | Discurso |
|------|---|
| U7 | “Sí, sí, sin duda, es una actividad más igual que esas, porque es una parte más de mi vida. Y me parece importante en la vida... Pues importante porque te digo que es una comunicación con mi pareja y que nos une más y todo eso es importante” |
| F1 | “Sí. Sí. Tal y como yo la concibo, estaría al mismo nivel que esas que me dices tú. Para mi estaría en mi día a día como algo normal y natural. Como algo más.” |

5.2.1.2. Cambios en la sexualidad

A la hora de hablar de la sexualidad en la actualidad, tras haber sufrido el daño cerebral adquirido casi todos los participantes comentan que han experimentado algunos cambios a este nivel. Estos cambios son principalmente físicos, a la hora de moverse durante el coito, aunque también algunos describen dificultades a la hora de excitarse.

| Cod. | Discurso |
|------|--|
| U1 | “[...] yo bueno, en ese aspecto... a ver igual ahora estoy un poco más limitado... en esta pierna o en este brazo... hay... ¿cómo se dice...? Posturas que antes hacías que ahora no... o sea... te cansarías más... o no podrías aguantar... hasta que... Por eso |

| | |
|-----------|---|
| | estamos aquí... para recuperar lo máximo posible y volver a la vida como era antes...” |
| U4 | “Home, si, cánsome mais porque non estou ao 100%. Pero, párome máis ao mellor. A min o que me custa agora mais é centrarme. Cando estamos ela e máis eu solos pois cóstame máis... a ver... como explicarme... poñerme en tren banda [tener una erección], joder, poñerme tal e xogamos máis que antes. Ahora xogamos primeiro e despois xa e o que é. Antes non, antes aquí te pillo aquí te mato. Aquí era así e agora non. Agora quizás aínda me guste máis do que me gustaba antes, porque lle damos mais emoción, mais xogo. Si, si, facemos máis calentamiento, o precalentamiento como lle chamo eu. Si, é así.” |

5.2.1.3. El miedo y las dudas

La mayoría de los participantes, además, destacan que temen el hecho de volver a realizar el coito ya que no saben si sería bueno para ellos. Otros también comentan que sus parejas pueden tener miedo de hacerles daño en la situación actual, tras el daño cerebral adquirido.

| Cod. | Discurso |
|-------------|---|
| U5 | “[...] igual ahora me dicen <i>me da miedo estar contigo porque a ver si lo vamos a hacer fuerte y tienes el cerebro mal o recibes un golpe, mucho tiempo agitado le pasa algo al cerebro... sí... tengo esa duda de cómo sería mi cuerpo o cómo reaccionaría en el sexo.</i> ” |
| U6 | “Como no sé si me viene bien o si... tengo algo de miedo de si me puede perjudicar en algo. Me da también miedo por culpa de la movilidad y de que no siento igual. Me preocupa sentir lo que yo antes sentía y si puedo hacerlo.” |

Casi todos los informantes, por otra, comentan que tienen dudas sobre el tema y mencionan que muchas de estas ya surgieron cuando estaban ingresados en el hospital.

| Cod. | Discurso |
|------|--|
| U4 | (Al preguntarle si tuvo dudas sobre la sexualidad cuando acababa de ocurrir el DCA) Si, si, home claro, eso é importante. Senón, xa nada, olvídate! Se non consigues facer nada deso... comeduras de coco vas ter sempre. Se o fas ben, se o fas mal, como estará, como non estará, se lle gustaría a ela, se non lle gustaría, eso valo ter sempre. Eso é así: lei de vida. |

5.2.2. El tabú del sexo y su relación con el género

La mayor parte de los informantes destaca la influencia que, sobre ellos, ejerce el tabú acerca de la sexualidad a la hora de hablar de ese tema. Hablan sobre la importancia de la cultura que rige la vida de cada persona y de la educación que han recibido sobre ésta. Además, en los discursos de la mayor parte de los participantes se aprecia cierto grado de pudor a la hora de hablar de la sexualidad: risas, eufemismos para palabras como *sexo* y/o *sexualidad* o respuestas muy escuetas cuando se realizan las preguntas más concretas (especialmente en las entrevistas de U6 y U8).

| Cod. | Discurso |
|------|--|
| U1 | “Hombre, sí, habrá mucha gente que le de vergüenza, a mí por ejemplo no, pero bueno (<i>risas</i>). Yo lo veo algo súper natural y súper normal, o sea, de que se ruborice por eso, no lo entiendo... pero bueno... claro... eso ya va en la cultura de cada persona... en cómo haya sido educado... yo, por ejemplo, puedo hablar perfectamente y con mi mujer de cualquier cosa de esas y ella conmigo y tal y no hay problema ninguno.” |
| U2 | “Eso es... y claro luego depende de cada uno, depende de la edad, depende de la educación que haya tenido. Si es fácil hablar |

| | |
|----|--|
| | de ese tema, hay gente que igual hablan de ese tema con mucha naturalidad, pero otras, yo en mi caso, no soy pudorosa pero sí que soy más reservada, entonces hay determinadas prácticas mías que yo nunca expondría. O si las expondría pero de una manera que yo no me vea tan desnuda. Que me sintiera más cómoda, más íntimo.” |
| U4 | (Al preguntarle que sería la sexualidad para él) “¿La sexualidad? La sexualidad... Yo qué sé... ¿Qué incluiría? La vida de dos personas, casadas o solteras, todo. Muestras de cariño principalmente y de todo. Cariño y de todo, ¿no?” |
| U8 | (Al preguntarle si considera la sexualidad como una actividad más de la vida diaria) Ha cambiado mi nivel de prioridades. No tengo ya la necesidad de... le doy más importancia a otras cosas que a lo mejor no la tienen pero... |

Una de las participantes destaca la influencia de la cultura gallega a la hora de abordar la sexualidad en las intervenciones.

| Cod. | Discurso |
|------|--|
| P1 | “Depende del paciente, del familiar, sobre todo en Galicia, que somos tan cerrados, abordar este tema pues entiendo que no a todos les va a parecer bien pero que haya ese espacio, esa posibilidad sí que me parece muy interesante.” |

También, P1 destaca que, cuando su pareja se encontraba ingresada tras el daño cerebral adquirido, ella sí había valorado el tema de la sexualidad pero experimentaba sentimientos de culpabilidad por pensar en ese tema cuando él se encontraba en una situación grave, ya que consideraba que quizás había otros temas más importantes en ese momento. En cambio, P2 comentaba que no había pensado en la sexualidad hasta el momento de la entrevista.

| Cod. | Discurso |
|------|---|
| P1 | <p>“Yo ahora ya pasé ese momento de dudas, que no sabes... pero yo creo que la cosa va bien... Pero está bien saber que existe gente a quien puedes acudir. Porque claro es un tema que... mi pareja ha luchado entre la vida y la muerte, y apareces tú pensando en ¿vamos a tener sexo? Parece un poco frívolo. Pero es que yo tampoco lo pensaba nunca así, ni por presión, ni por tiempo, ni nada, pero, me parece un estímulo importante, algo importante en la vida de pareja y... al pasar por varias fases pues no sabes... tener un servicio que al menos te permita saber que si quieres acceder o no pues saber que está ahí al menos. Que tienes la información. Ya sé que mucha gente pues puede tener recelos, o desconfianzas, pero bueno, quien quiera que pueda optar a eso. Me parece interesante. Toda terapia que haya, de cualquier tipo me parece interesante, cuanto más mejor.”</p> |
| P2 | <p><i>(Al preguntarle si había tenido dudas sobre este tema en algún momento)</i> “No, para nada, para nada. Yo ya te digo, hasta ahora no me había pasado por la cabeza el tema este.”</p> |

Algunos participantes también hablan sobre las diferencias que existen entre los hombres y las mujeres cuando hablan de sexualidad. En muchos de los discursos se considera que para un hombre es más complicado hablar de este tema. También uno de los participantes, durante la administración de la Medida de Valoración Canadiense de Desempeño Ocupacional, señala que le gustaría ser de nuevo quién tome las riendas durante las relaciones sexuales con su mujer.

| Cod. | Discurso |
|------|--|
| U1 | <p>“Otra cosa es que ya no consigas que se te ponga erecto, entonces, eso ya es otro problema, eso ya no se... ya tendría que decirlo el médico... pero si tú funcionas bien en ese aspecto... pues nada...”</p> |

| | |
|-----------|--|
| U3 | <i>(Al preguntarle si considera que sería más complicado hablar de esto con un hombre que con una mujer)</i> “[...] nosotros tenemos eso de eeeeh machote, <i>machomen</i> , tal, no sé qué ¿sabes? Que eso al fin y al cabo es una tontería porque oye, te... un accidente te puede dejar muchas secuelas y, entre todas ellas, puede ser que tengas dañado el aparato sexual, o ser un rollo de coco”. |
| U1 | <i>(Al hablar de las prioridades ocupacionales)</i> “La vida sexual también es importante, o sea, tomar yo las riendas en vez de que las tome la pareja...” |

5.2.3. La importancia del asesoramiento y el papel del profesional

La mayoría de los participantes en este estudio destacan el asesoramiento como la principal intervención en el campo de la sexualidad que debería existir. Sin embargo, al preguntarles cómo creen que podría intervenir la disciplina de Terapia Ocupacional en ese tema lo desconocen. Además, destacan que debería ser el profesional quien diera el primer paso a la hora de hablar del tema.

Dentro de esta categoría se organizará la información en otros tres microcategorías con el fin de clasificar mejor la información.

5.2.3.1. Desconocimiento de la Terapia Ocupacional

Los participantes a los que se ha entrevistado definen la Terapia Ocupacional de manera específica, centrándose en su caso personal, en lugar de hablar de ella desde una óptica general. Casi todos la identifican como una ayuda para volver a desarrollarse y participar en su vida cotidiana como lo hacían antes.

| Cod. | Discurso |
|-------------|---|
| U2 | “[...] Supongo que abarca que tu vida diaria vuelva a ser un poco lo que era antes del proceso que has tenido.” |

| | |
|-----------|--|
| | “[...] Es que a mí cuando me dijeron que iba a ir a TO, la gente no sabía que era, pero es que o tampoco sabía en que trabaja o que puntos trabaja. [...]” |
| U3 | “Pues, una serie de ejercicios para volver a ponerme, [...], pues al mismo nivel en conversaciones con los amigos, en memoria, en cualquier actividad que hagas en tu día a día, en tu vida diaria. [...] Volver a la rutina del día a día para una futura y próxima reintegración en mi puesto de trabajo.” |

Por otra parte, la mayor parte de los participantes desconocen cómo podrían ayudarles los/las terapeutas ocupacionales en el campo de la sexualidad. Algunos creen que podría abordarse asesorando a la persona, pero también hablando con su pareja sobre las dudas que puedan tener.

| Cod. | Discurso |
|-------------|---|
| U7 | “Sí, me gustaría saber cómo podríais ayudarme una cosa tan íntima. Y como es un tema un poco tabú pues tampoco se habla mucho. Entonces no sé. Pero imagino que las dudas que tengo pues... si podéis ayudarme en todos los niveles. Me parece buena idea si podéis ayudar en el tema de posturas para no cansarme, después, también a lo mejor hablar un poco con la pareja porque él a veces tiene miedo de lastimarme a mi e igual se queda sin tocarme y... no sé qué más.” |

5.2.3.2. Asesoramiento como principal intervención

La mayor parte de los participantes destacan como la principal labor del profesional, sea terapeuta ocupacional sea otro, el asesoramiento sobre el tema de la sexualidad. Buscan una orientación y que sea el profesional el que los informe sobre los problemas, dificultades o cambios que puedan existir en esta área. Solo el participante F2 cree que se podría intervenir de otra manera con su hijo, como se muestra a continuación.

| Cod. | Discurso |
|------|--|
| U5 | “[...] Así que creo que igual estaría bien que se abordase la sexualidad para orientación sí. Para al menos saber si sucede algo, aquí pues igual en terapia te dicen <i>mira tienes esto, en el momento en el que tengas relaciones sexuales por culpa de tu accidente puede pasar esto o esto, puedes hacer esto para evitar eso... pues así.</i> ” |
| P1 | “Primero abrir un espacio para poder hablar, para detectar si efectivamente hay una carencia o esas dudas se pueden solucionar o como...” |
| F2 | <p>“[...] Mismo que le tenéis que enseñar porque sabéis como hacerlo, tenéis más conocimiento como... hacer cosas como vestirse, pues también podéis abarcar una relación. Decirle pues <i>oye pues qué tal con tu novia, qué tal con ella, qué hiciste</i> y si te dice <i>pues le di un beso</i>, preguntarle también y <i>a ver, quien había allí, pues mira cuando estén procura que tal tal</i>, o sea corregir esas cosas [...]”</p> <p>“[...] es una cosa que él tiene que ir abarcando de lo que es... no es sexualidad sino lo que conlleva. [...]”</p> <p>“[...] ¿cómo abarcarlo? Yo supongo que como abarcáis otras cosas. Pues hacer algún tipo de programa con situaciones ambientales, pues es decir, <i>en esta situación cómo actuarías</i>. En ámbitos para que él vaya relacionando. Es sexualidad igual que acabar en la cama.”</p> |

5.2.3.3. El momento de la intervención

Los participantes de este estudio recalcan la importancia de que sea el profesional quien dé el primer paso al hablar de este tema. Algunos comentan que no sabrían a quién dirigirse para tratarlo e, incluso, desconocían que la figura del terapeuta ocupacional los pudiese ayudar en esa área.

| Cod. | Discurso |
|------|--|
| U2 | “[...] Entonces, si se aborda de manera, no sutil, sino directa igualmente pero con cautela para que ellos sepan que además de las actividades diarias hay esta parte que también puede ser importante pero que igual no lo habían contemplado nunca y que además se puede tratar pues estaría muy bien. [...]” |
| U7 | “[...] A lo mejor, yo creo que no puedo e igual enseñándome pues podía... a lo mejor en ese camino sí.” “Hombre, explicándoles que es para ayudar y para hablar de todas las dudas que tengamos y después ya si quieren ya profundizar si hay más dudas, empezar después nosotros a meter temas que nos interesen. Yo creo que lo importante es que sea el otro el que dé el primer paso, el profesional. Porque así es más fácil, yo creo que la gente se suelta más.” |

Los padres que participaron en esta investigación también destacan la importancia del profesional a la hora de intervenir o simplemente hablar con sus hijos sobre este tema, ya que consideran que para ellos, por su condición de padres, sería más difícil.

| Cod. | Discurso |
|------|--|
| F1 | “[...] igual se siente más cómodo hablándolo contigo porque le vas a responder de forma distinta que le voy a contestar yo como padre, así que ya te digo que es una muy buena idea.” |
| F2 | “Igual os responde mejor a vosotras que a mí, creo que sí. Y en este momento seguramente que también. Desde que tuvo el accidente esta yo creo más receptivo a escuchar más cosas ya que se le aconseje. Y seguramente, os resultaría más fácil a vosotras que a mí por su respuesta.” |

5.3. Prioridades ocupacionales a través de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional

Tras haber administrado la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional ([Apéndice V](#)) al grupo de informantes conformado por los usuarios se han identificado una serie de prioridades a nivel ocupacional, que resultan comunes en gran parte de las respuestas de los participantes. No todos los usuarios destacaron cinco prioridades ocupacionales, sino que algunos seleccionaron únicamente tres o cuatro.

Las prioridades ocupacionales principales que destaca el grupo de usuarios fueron: trabajar (seis personas), conducir (seis personas), realizar las actividades de ocio (seis personas) (manualidades, coser, acudir a fiestas...), hacer deporte (cuatro personas) y realizar las tareas del hogar (tres personas). Estas prioridades se basaron en ocupaciones que los usuarios querían volver a realizar.

El objetivo de la utilización de este instrumento de valoración era el de conocer si la actividad sexual se encontraba dentro de las prioridades ocupacionales de los usuarios que participaron en el estudio. Sin embargo, solamente una de las participantes (U7) ha destacado la actividad sexual como prioridad ocupacional actualmente, como algo que le gustaría volver a desarrollar en su vida cotidiana. También, el participante U1 destaca tras hablar de sus prioridades ocupacionales que le gustaría volver a ser él el quien tome las riendas durante el coito con su pareja.

En la siguiente tabla (*Tabla V*) de resultados se muestran recogidas las prioridades ocupacionales principales de los usuarios.

Tabla V. Prioridades ocupacionales de los participantes usuarios

| | Prioridades ocupacionales | | | | |
|-----------|---------------------------|-----------------|---------------------------|---------------------|------------------|
| | 1º | 2º | 3º | 4º | 5º |
| U1 | Conducir | Trabajar | Ir de fiesta | Hacer deporte | |
| U2 | Trabajar | Escribir | Conducir | Hacer manualidades | |
| U3 | Trabajar | Conducir | Hacer deporte | | |
| U4 | Trabajar | Conducir | Cuidar la casa | Formación | Hacer maquetismo |
| U5 | Trabajar | Viajar | Hacer algo por las tardes | | |
| U6 | Conducir | Cuidar la casa | Coser | Cuidar a sus nietos | Ir al gimnasio |
| U7 | Cuidar la casa | Usar el autobús | Actividad sexual | Hacer senderismo | Viajar |
| U8 | Hablar con gente | Trabajar | Conducir | | |

6. Discusión

El objetivo principal que perseguía el presente estudio era explorar las percepciones de las personas con daño cerebral adquirido, que se encuentran en una situación sub-aguda, familiares y parejas, en su valoración sobre el abordaje de la sexualidad durante la intervención de Terapia Ocupacional. Además, de manera más específica, se pretendía analizar la importancia de dicha ocupación en su vida, qué abarcaba para ellos el abordaje de la sexualidad y las diferencias que podían surgir por grupos de edad y sexo.

6.1. Relevancia del abordaje desde Terapia Ocupacional

El abordaje de la sexualidad por parte de los Terapeutas Ocupacionales, no solo en DCA, sino, en general, en todos los ámbitos en los que puede trabajar este profesional, debería formar parte de su proceso de intervención habitual. Como se ha comentado, el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional recoge la actividad sexual como una actividad de la vida diaria más (23). No obstante, el abordaje de este aspecto suele ser incompleto o, directamente, inexistente por parte de los Terapeutas Ocupacionales. Esta hecho puede venir dado por una falta de formación, por la inclusión del profesional en un tema tan íntimo o por el tabú que persigue a este aspecto del ser humano (24). No obstante, hay que tener en cuenta que los profesionales de Terapia Ocupacional, siguiendo la filosofía de la disciplina, deben contar en su intervención con un enfoque holístico, lo que implica el respeto y atención de todos los aspectos de la persona, condición imprescindible en su labor (34). En el estudio de McGrath y Lynch (35), en el que pretenden conocer las perspectivas de los terapeutas ocupacionales sobre la atención a la sexualidad en personas mayores, se destaca que gran parte de estos profesionales refieren que intervendrían sobre ese aspecto si trabajasen con personas más jóvenes. No obstante, la mayor parte de los terapeutas ocupacionales no atiende las necesidades sexuales de sus usuarios, sin importar la edad o el ámbito en el que trabajen (36).

Por ello, tal y como ha emergido en los discursos de los participantes en esta investigación, los usuarios no cuentan con información suficiente sobre la intervención en este aspecto. En muchos casos, de hecho, no conocen ni siquiera cómo puede ayudarles el Terapeuta Ocupacional en la sexualidad.

Asimismo, no sólo es el Terapeuta Ocupacional el que no interviene en este ámbito, sino que ningún profesional habla de ello. Autores como Schmitz y Finkelstein (14) destacan que todos los participantes en su estudio, personas con secuelas de un daño cerebral adquirido y parejas de estos,

se sienten incómodos a la hora de hablar de este tipo de temas con los profesionales de la salud y creen que estos últimos también sienten reparo a la hora de tratarlos. Esto concuerda con los discursos de buena parte de los participantes en este estudio que refieren que, a la hora de atender sus necesidades en el campo de la sexualidad, debe ser el profesional quien dé el primer paso para hablar del tema. Además, ponen de manifiesto que la principal intervención que buscarían sería el asesoramiento por parte de los diferentes técnicos sociosanitarios con los que tratan en su proceso rehabilitador.

Además, con base en el objetivo de determinar la relevancia sobre la atención a la sexualidad en personas con DCA que se encontrasen en una etapa sub-aguda, tras la realización de la investigación, se pone de manifiesto, según los discursos de los participantes, que lo adecuado sería dejar la puerta abierta a la atención de este aspecto desde que llegan al servicio de Terapia Ocupacional. Es decir, los participantes querrían que el profesional los informase desde el primer momento de que, en caso de que tengan alguna necesidad, se podría intervenir sobre la esfera sexual, dependiendo de las características de cada uno. Estudios como el de Schmitz y Finkelstein (14) ponen de manifiesto la importancia de iniciar la intervención en relación a la salud sexual tras superar una fase aguda, en la que el usuario y la pareja estén estables a nivel físico y emocional. También, Moreno, Arango Lasprilla, Gan y McKerral (15) destacan la importancia de comenzar a abordar la sexualidad lo antes posible en el proceso rehabilitador para así evitar posibles problemas futuros.

Por todo ello, la ausencia de atención a este asunto puede llegar a crear en los usuarios, familiares y parejas una sensación de aflicción, ya que se está obviando una parte fundamental de sus vidas que, en muchas ocasiones, como ya se ha comentado, se ve afectada. Por ello, se considera que sería relevante un cambio de enfoque en el modelo de atención al daño cerebral adquirido ya que, si lo que se desea es una intervención integral, debe

contemplarse la esfera sexual como parte esencial y básica de todo ser humano.

No obstante, y relacionando la atención a la sexualidad desde Terapia Ocupacional con las prioridades ocupacionales de los usuarios en su proceso de rehabilitación, es importante destacar que en esta investigación no se han encontrado resultados de interés al administrar la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional, ya que solamente una de las participantes ha destacado la actividad sexual como una prioridad ocupacional. Esto puede ser debido a diferentes causas, las cuales se encuentran recogidas en las limitaciones del presente estudio.

6.2. La sexualidad, la pareja y la cotidianidad

Los participantes de este estudio determinan la importancia que tiene la sexualidad en sus vidas y cómo esta es un pilar básico en sus relaciones de pareja. Como ya se comentó anteriormente, la sexualidad constituye un aspecto central del ser humano que lo define y modela como la persona que uno/a es y que está estrechamente relacionado con la cultura en la que esta se incluye (17). En la actualidad, y en relación a las relaciones de pareja, la sexualidad se establece como una parte fundamental de estas, con lo que se modifica ese objetivo reproductivo tradicional para constituir una muestra de afectividad más (5). Según el Centro de Investigaciones Sociológicas, los españoles en la actualidad buscan principalmente amar y ser amado a la hora de mantener una relación sexual con otra persona, seguido de unirse y conectar con dicha persona y tener hijos (37).

Además, todos los participantes del presente estudio hablan de la cotidianidad de la sexualidad ligada a los gestos de cariño y a la comunicación en la pareja, de modo que en ningún caso lo unen única y exclusivamente al coito. Así, a raíz de identificar la sexualidad con gestos cotidianos de cariño con su pareja, la conciben como una actividad de la vida diaria más. De hecho, la mayor parte de los entrevistados la pondrían

al mismo nivel que otras actividades como ducharse, comer o vestirse, ya que les parece imprescindible en su día a día.

Como se puede observar en las respuestas de algunos participantes durante las entrevistas, la sexualidad cambia para ellos tras el DCA. En su mayoría hacen referencia a aspectos vinculados con el cuerpo como las dificultades para moverse y para mantenerse en determinadas posturas durante el coito, pero esto nunca es un impedimento para no realizar prácticas eróticas. Uno de los participantes (U4) sí que expone que tiene problemas para excitarse tras el ictus, sin embargo, comenta que ahora disfruta más del sexo debido al aumento de la frecuencia y de los juegos eróticos con su pareja. Esto puede indicar que otras manifestaciones eróticas pueden ganar un peso mayor tras un DCA y que, incluso, la sexualidad puede verse enriquecida tras un cambio de este tipo.

A pesar de esa unión entre los conceptos de sexualidad y pareja, en el momento en que ocurre un daño cerebral adquirido este vínculo puede desestabilizarse. Como comenta la participante P1, “mi pareja ha luchado entre la vida y la muerte, y apareces tu pensando en ¿vamos a tener sexo? Parece un poco frívolo”. Este discurso puede relacionarse con las ideas que recogen Brunnsden, Kiemle y Mullin sobre las experiencias de parejas masculinas de mujeres que han sufrido un DCA. Los autores evidencian el hecho de cómo las parejas son olvidadas en el proceso de rehabilitación puesto que los servicios de atención van dirigidos a la persona con DCA, mientras que el compañero sentimental debe parecer fuerte al ser el proveedor de los principales cuidados. Dicen ser las víctimas silenciosas del DCA, experimentando asimismo un cambio de rol de amante a cuidador (16). Por ello, hay que considerar que la afectación de las parejas de personas con daño cerebral también es una consecuencia directa del mismo y, por ello, los servicios de salud deberían proveer de atención a esta población. Además, este cambio de rol en muchas ocasiones puede ser incompatible con el anterior de amante (15). En muchas ocasiones es el secretismo que rodea la sexualidad –que continúa presente en la

sociedad actual– el que puede condicionar que la atención sociosanitaria no la contemple, ni para la intervención con usuarios ni con sus parejas, como se comentará posteriormente.

6.3. La influencia de la edad y el género

A pesar de que uno de los objetivos del presente estudio trataba de detectar especificidades en el discurso, teniendo en cuenta la edad de los participantes, no ha habido hallazgos relacionados con esta variable. Hay que tener en cuenta que la muestra tenía una edad bastante homogénea, a excepción de algunos participantes más jóvenes. Esto podría ser el motivo por el cual no se han podido sacar conclusiones en este aspecto.

Con respecto al género, no se han encontrado tampoco datos de interés al analizar los discursos de las participantes mujeres con los participantes hombres. No obstante, sí se ha percibido que en los discursos de los hombres aparece como pilar básico de la sexualidad la necesidad de una erección y consideran que, el hecho de que el DCA afectase a ese nivel, sería un problema principal, ya que no podrían disfrutar de la sexualidad. Estos datos concuerdan con investigaciones sobre la influencia de los roles y estereotipos de género cuando existe algún tipo de problema que afecta a la esfera de la sexualidad (7,20,38).

En la pareja, esta influencia de los roles de género puede llegar a suponer una dificultad. Investigaciones como la de Brunsden, Kiemle y Mullin (2017) exponen cómo los hombres que son parejas de mujeres que han sufrido un DCA pueden sentirse olvidados en el proceso rehabilitador, como ya se comentó anteriormente al hablar de las parejas de forma genérica, pero también por parte de sus propios familiares y amigos debido a los estereotipos de género existentes (16). Es decir, la existencia de estereotipos sobre los hombres, vinculados generalmente a la fortaleza y a la independencia, puede provocar que no se tenga en cuenta su bienestar en este tipo de casos. A pesar de ello, otras investigaciones ponen de manifiesto que los hombres que desempeñan el rol de cuidador lo suelen

desarrollar libres de presiones de carácter social, lo que afecta en menor a su salud física y emocional (39). Estos, a su vez, pueden desencadenar, en el caso de que sea un hombre el que haya sufrido el DCA, que se espere de él un papel dominante durante las relaciones sexuales (20). Todo ello concuerda con el discurso del participante U1, que quiere “[...] tomar [...] las riendas en vez de que las tome la pareja”. Así, es importante reiterar que, si se altera cualquier elemento que compone al ser humano, como ocurre en un daño cerebral adquirido, el significado de la sexualidad que había tenido para esa persona puede cambiar radicalmente (20). Sin embargo, en el presente estudio no se ha podido evidenciar si las mujeres, pudiendo estar influidas por los estereotipos de género, buscan mantener los roles típicos asociados (39). También es común que las mujeres desempeñen un rol de cuidador, ya que, de hecho, según la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, el 89% de los cuidadores son mujeres (40). No obstante, no se han encontrado evidencias sobre la influencia de que los estereotipos de género influyan sobre el rol de cuidador que pueden estar desempeñando las parejas mujeres en esta investigación (P1 y P2), por lo que no se pueden extraer conclusiones al respecto.

6.4. El tabú y el tratamiento de la educación sexual

A la hora de hablar con los participantes de este estudio, y como se puede observar en los discursos, la sexualidad no solo es un tabú a la hora de tratar dicho aspecto, sino también para hablar del mismo y referirse a él. Esto provoca que los discursos estén plagados de silencios, risas, metáforas y eufemismos que buscan sustituir las palabras “sexo” o “sexualidad”. Esto concuerda con investigaciones como la de Pizarro Pedraza, que investiga el uso de tabúes y eufemismos de conceptos sexuales en la ciudad de Madrid, destacando la utilización de metáforas, principalmente en los hombres, y metonimias (tomar la parte por el todo o el efecto por la causa), principalmente en las mujeres, a la hora de hablar sobre la sexualidad (41).

Además, como indica una de las participantes del presente estudio, no solo el hecho de que la sexualidad sea considerada tabú, sino también el ser gallegos condicionaría su visión sobre el tema. Existe poca literatura sobre la visión de la sexualidad en una comunidad como Galicia, por lo que no se pueden extraer conclusiones evidenciadas. Sin embargo, Varela Salgado y Paz Esqueje (2007) sí ponen de manifiesto que Galicia es una comunidad en la que el tabú de la sexualidad no solo está extendido entre la población general, sino también entre los profesionales sanitarios, lo que dificulta la realización de investigaciones al respecto ya que, tal y como le sucede a los autores, no suelen acceder a participar en este tipo de estudios (42).

La presencia de dicho tabú, además, afecta a la educación sexual transmitida de padres a hijos, lo que provoca que el fenómeno siga avanzando generación tras generación (42). Esto se podría ver reflejado en los discursos de F1 y F2 que prefieren que sus hijos hablen con los profesionales sanitarios antes que con ellos sobre la sexualidad. De hecho, como muestra un estudio sobre hábitos sexuales de los jóvenes españoles, la mayor parte de ellos reciben educación sexual principalmente en los centros educativos, pero los primeros consejos sobre sexualidad vinieron dados por sus amigos (43). A pesar de ello, el Centro de Investigaciones Sociológicas destaca en una de sus investigaciones que los españoles encuestados hubieran preferido, en primer lugar, haber recibido información sobre sexualidad por parte de sus padres al tratarse de un ambiente de confianza e íntimo para hablar de ello (44). Sin embargo, cabe destacar que la principal educación sexual que se recibe se basa en la higiene, la reproducción y la genitalidad. Es decir, se basa en una educación basada en el coito y que no contempla de forma integral la esfera sexual humana (5).

Este tipo de educación sexual puede condicionar la forma de intervenir sobre la sexualidad cuando ocurre un Daño Cerebral Adquirido. Esto se puede observar en estudios como el de Moreno, Arango Lasprilla y McKerral en el que recogen que, de los profesionales que abordan la

sexualidad con sus usuarios, estos lo hacen tras petición de este último (15). Además, otros estudios sobre la atención a la sexualidad ponen de manifiesto que en muchas ocasiones dicha falta de atención a la sexualidad está condicionada e influida por la construcción social que mantiene que las personas con discapacidad son personas no sexuadas (45).

Por ello, es fundamental entender la importancia de derribar el tabú que rodea, no solo a la sexualidad, sino también a la discapacidad con el fin de trabajar por y para que las personas con daño cerebral adquirido tengan realmente una atención integral y holística desde una etapa sub-aguda.

Limitaciones del estudio

Las principales limitaciones del presente trabajo serían, por una parte, aquellas relacionadas con el tamaño de la muestra en los subgrupos de informantes y, por otro lado, la inexperiencia de la investigadora a la hora de realizar el estudio.

El tamaño de la muestra en los grupos de familiares y parejas ha sido muy reducido, lo que ha podido provocar que no se haya llegado a la saturación teórica y, por ello, no se han podido extraer conclusiones evidenciadas, relacionadas con la experiencia subjetiva de estos grupos cuando ocurre un daño cerebral adquirido.

Además, en cuanto a los resultados de la administración de la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional en el contexto de las entrevistas, han podido influir diferentes factores que podrían haberlos condicionado. Por una parte, la falta de experiencia de la investigadora a la hora de administrarla ha podido influir en los resultados del presente trabajo. Por otra parte, es posible que el hecho de que la herramienta no incluya la actividad sexual como ejemplo en ninguno de sus apartados provoque que los usuarios no supieran dónde podrían colocar esta actividad o, quizás, simplemente los usuarios no la consideraban una prioridad ocupacional en

el momento en el que se les administró la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional.

Futuras líneas de investigación

En cuanto a las futuras líneas de investigación relacionadas con el tema del presente trabajo, sería interesante abordar los siguientes aspectos:

- Estudiar las posibles diferencias que pueden surgir en los discursos teniendo en cuenta la edad de los participantes con el fin de conocer si puede haber diferencias en relación a la etapa del ciclo vital en que se encuentre cada uno.
- Estudiar la influencia de la cultura, el sexo o la edad de los terapeutas ocupacionales a la hora de abordar la sexualidad en el proceso rehabilitador.
- Estudiar desde un enfoque de acción participativa el abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional con personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda.
- Realizar un estudio de cohortes o casos y controles, para determinar la efectividad y resultados derivados de la intervención de TO en el abordaje de la sexualidad con la población participante en este trabajo.

7. Conclusiones

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

- Es necesario que el terapeuta ocupacional, siguiendo la concepción holística del ser humano que plantea la disciplina, contemple la sexualidad desde el inicio de su proceso de intervención con la persona que ha sufrido un daño cerebral adquirido.
- La sexualidad es considerada una actividad más de la vida diaria debido a la cotidianidad de los gestos de cariño, amor y atracción en el ambiente de la pareja.
- La sexualidad no es abordada por ningún profesional durante el proceso rehabilitador de la persona con daño cerebral adquirido a pesar de verse afectada y de las dudas que pueden surgir por parte de las personas que lo han sufrido, sus familiares o sus parejas.
- El tabú de la sexualidad presente en la sociedad puede condicionar la atención que se les da a estas personas.
- Los cambios que se producen en la sexualidad pueden verse influidos por el género de la persona.
- Sería necesario reforzar la formación universitaria de los terapeutas ocupacionales con aspectos vinculados con la sexualidad para posibilitar su adecuado abordaje en su futuro desempeño profesional.
- De igual manera, es recomendable incrementar la formación continua en relación a estos aspectos.
- Es necesario un cambio de enfoque en la atención integral a las personas con DCA, sistematizado y mantenido en el tiempo, que contemple no solo aspectos de rehabilitación funcional sino también otros aspectos que resultan nucleares para la vida cotidiana de los sujetos como la sexualidad.

8. Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a mis tutores, Thais y Pablo, por haberme apoyado desde el principio en este trabajo, guiándome en el proceso de aprendizaje académico y personal y dándome ánimo cuando el camino se hacía difícil.

También me gustaría darle las gracias a Isabel Francisco por su ayuda y su participación en este proyecto desde el comienzo, así como por haberme hecho crecer en las que han sido las mejores prácticas de la carrera.

A todas aquellas personas que han participado desinteresadamente en este trabajo, sin las cuales nada de esto habría sido posible, gracias. Me llevo la gran experiencia de haber compartido este proceso con vosotros y vosotras.

Por último, me gustaría darles las gracias a mis padres, a mi hermana, a mis amigas y, en especial, a Luis por ser una fuente de calma en los momentos de caos, gracias por animarme a seguir y a relativizar los problemas que surgían en el camino.

9. Bibliografía referenciada

1. World Health Organization (WHO). Defining sexual health [Internet]. WHO. World Health Organization; 2018 [citado 10 de enero de 2018]. Disponible en: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
2. Foucault M. Nosotros, los victorianos. En: Foucault M, editor. Historia de la sexualidad 1 La voluntad del saber. 26.^a ed. Madrid, Spain: Siglo veintiuno de españa editores; 1978. p. 7-22.
3. García Canal MI. El señor Foucault y eso que se dio en llamar sexualidad. *Tramas*. 2009;32:31-62.
4. Vera-Gamboa L. Historia de la Sexualidad. *Rev Biomed*. 1998;9(2):116-21.
5. Lameiras Fernández M, Carrera Fernández MV, Rodríguez Castro Y. Conducta sexual humana: de los placeres a los peligros. En: Lameiras Fernández M, Carrera Fernández MV, Rodríguez Castro Y, editores. *Sexualidad y salud El estudio de la sexualidad humana desde una perspectiva de género*. 1.^a ed. Vigo, Spain: Universidade de Vigo; 2013. p. 237-371.
6. Foucault M. La hipótesis represiva. En: Foucault M, editor. Historia de la sexualidad 1 La voluntad del saber. 26.^a ed. Madrid, Spain: Siglo veintiuno de españa editores; 1978. p. 23-64.
7. Haag HL, Caringal M, Sokoloff S, Kontos P, Yoshida K, Colantonio A. Being a woman with acquired brain injury: Challenges and implications for practice. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016;97(2):S64-70.
8. Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). Daño Cerebral Adquirido: Qué es y causas principales [Internet]. 2018 [citado 2 de mayo de 2018]. p. 1. Disponible en: <https://fedace.org/dano-cerebral->

adquirido.html

9. Federación Española de Daño Cerebral. El DCA en cifras [Internet]. 2016 [citado 14 de mayo de 2018]. p. 3-5. Disponible en: https://fedace.org/epidemiologia_dano_cerebral.html
10. Bascones Serrano LM, Quezada García MY. Situación sociosanitaria del daño cerebral adquirido. En: Polonio López B, Romero Ayuso DM, editores. *Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido*. 1.^a ed. Madrid, Spain: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 3-14.
11. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Cómo es la problemática del daño cerebral. En: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Discapacidad S de E y SSF y, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), editores. *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*. 1.^a ed. Madrid, Spain: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007. p. 27-34.
12. Gancoiti Aguinaga L. Recursos asistenciales de atención a personas con daño cerebral. El equipo multiprofesional. En: Polonio López B, Romero Ayuso DM, editores. *Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido*. 1.^a ed. Madrid, Spain: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 27-36.
13. Federación Española de Daño Cerebral. Modelo de atención al daño cerebral [Internet]. 2018 [citado 10 de mayo de 2018]. p. 1. Disponible en: https://fedace.org/modelo_atencion_dano_cerebral.html
14. Schmitz MA, Finkelstein M. Perspectives on Poststroke Sexual Issues and Rehabilitation Needs. *Top Stroke Rehabil*. 2010;17(3):204-13.
15. Moreno JA, Arango Lasprilla JC, Gan C, Mckerral M. Sexuality after traumatic brain injury: A critical review. *NeuroRehabilitation*. 2013;32(1):69-85.
16. Brunsdon C, Kiemle G, Mullin S. Male partner experiences of females

with an acquired brain injury: An interpretative phenomenological analysis. *Neuropsychol Rehabil.* 2017;27(6):937-58.

17. Sakellariou D, Simó Algado S. Sexuality and Disability: a Case of Occupational Injustice. *Br J Occup Ther.* 2006;69(2):69-76.
18. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva. [Internet]. 2011 [citado 10 de mayo de 2018]. 178 p. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf>
19. Jones B. S, Duarte B. T, Astorga U. N, Pardo M, Sepúlveda R. Aproximación a la experiencia de cuerpo y sexualidad de un grupo de mujeres chilenas con discapacidad física congénita. *Rev chil ter ocup.* 2015;15(1):19-32.
20. Federación Española de Daño Cerebral. Talleres y Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido. 1.^a ed. de la Cruz Martín-Romo C, Rubio Arribas N, editores. Madrid: FEDACE; 2010. 1-170 p.
21. Cortes Generales del Reino de España. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. *Boletín Of del Estado.* 2010;55(3514):21001-14.
22. Kielhofner G. El paradigma contemporáneo: un retorno a la ocupación como el centro de la profesión. En: Kielhofner G, editor. *Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional.* 3.^a ed. Madrid: Médica Panamericana; 2006. p. 64-71.
23. American Occupational Therapy Association. *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition).* *Am J Occup Ther.* 2014;68(Supplement_1):S1-48.
24. Pollard N, Sakellariou D. Sex and Sex and Occupational Therapy:

- Contradictions or Contraindications ? Br J Occup Ther. 2007;70(June 2016):361-5.
25. Malón Marco A, CADIS. Sexualidad: planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad. 1.^a ed. Huesca C, editor. Huesca: CADIS Huesca; 2009. 128 p.
 26. Townsend E, Wilcock AA. Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. Can J Occup Ther. 2004;71(2):75-87.
 27. Moruno P, Agudo P. Análisis teórico de los conceptos privación, alienación y justicia ocupacional. Rev Ter Ocup Galicia [Internet]. 2012;9:44-68. Disponible en: www.revistatog.com
 28. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa, Manual para principiantes. 1.^a ed. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG, editores. Pamplona, España: Ediciones Eunate; 2012. 228 p.
 29. Asociación Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Normas de buena práctica clínica. Guía de buena práctica clínica España; 2002 p. 1-57.
 30. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE España; 1999 p. 43088-99.
 31. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud. España: Boletín Oficial Del Estado; 2017.
 32. World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. World Medical Association, Inc 2013 p. 1-8.

33. Salgado A.C. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*. 2007;13(2006):3-10.
34. Fouche L. An occupational therapist's perspective on sexuality and psychosocial sexual rehabilitation. *Occup Ther psychiatry Ment Heal*. 2014;(2010):212-26.
35. McGrath M, Lynch E. Occupational therapists' perspectives on addressing sexual concerns of older adults in the context of rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2014;36(8):651-7.
36. Hyland A, Mc Grath M. Sexuality and occupational therapy in Ireland - A case of ambivalence? *Disabil Rehabil*. 2013;35(1):73-80.
37. Ayuso Sánchez L, García Faroldi L. La sociedad española ante el sexo y la sexualidad. En: Ayuso Sánchez L, García Faroldi L, editores. *Los españoles y la sexualidad en el siglo XXI*. 1.^a ed. Madrid, Spain: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2014. p. 15-48.
38. Sáez S. El hombre «en» la discapacidad física. En: Martínez Sola F, editor. *La erótica del encuentro*. 1.^a ed. Gijón, Spain: COCEMFE ASTURIAS; 2003. p. 33-48.
39. Cantero Garlito PA, Emeric Méaulle D, Zango Martín I, Domínguez Vega E. Ocupaciones de Mujer(es), ocupaciones de hombre(s): la influencia del sexo sobre la ocupación y sobre la profesión de la terapia ocupacional en España. *Rev TOG*. 2012;9:96-124.
40. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. El 89% de los cuidadores en España son mujeres y en el 47% de los casos, el cuidador principal es un familiar. [Internet]. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. 2016 [citado 24 de mayo de 2018]. p. 1. Disponible en: <https://www.segg.es/ciudadanos/2016/11/03/el-89-por-ciento-de-los-cuidadores-en-espana-son-mujeres-y-en-el-47-por-ciento-de-los-casos-el-cuidador-principal-es-un-familiar>

41. Pizarro Pedraza A. Tabú y eufemismo en la ciudad de Madrid. Estudio sociolingüístico-cognitivo de los conceptos sexuales. Universidad Complutense de Madrid; 2014.
42. Varela Salgado M, Paz Esqueje J. Resultados de una encuesta sobre educación sexual y hábitos sexuales de los gallegos. Rev Int Androl. 2007;5(2):161-6.
43. Control. Los jóvenes españoles y el sexo. 6.^a ed. Control, editor. Madrid, Spain: Control; 2016. 60 p.
44. Ayuso Sánchez L, García Faroldi L. La vida sexual de los españoles. En: Ayuso Sánchez L, García Faroldi L, editores. Los españoles y la sexualidad en el siglo XXI. 1.^a ed. Madrid, Spain: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2014. p. 109-213.
45. Shildrick M. Contested pleasures: The sociopolitical economy of disability and sexuality. Sex Res Soc Policy. 2007;4(1):53-66.

10. Apéndices

10.1. Apéndice I. Lista de abreviaturas

| LISTA DE ABREVIATURAS | |
|-----------------------|---|
| ACV | Accidente cerebro vascular |
| AOTA | Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales |
| AVD | Actividades de la vida diaria |
| CHUAC | Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña |
| DCA | Daño cerebral adquirido |
| OMS | Organización Mundial de la Salud |
| TO | Terapia Ocupacional |
| U | Usuario |
| P | Pareja |
| F | Familia |
| TCE | Traumatismo cráneo encefálico |

10.2. Apéndice II. Entrevista semi-estructurada para participantes con daño cerebral adquirido

❖ DATOS DE FILIACIÓN

| CÓDIGO | | | |
|---|--------------|-------------|-------|
| Edad | | | |
| Lugar de residencia | | | |
| Núcleo de residencia | | | |
| Situación actual | Hospitalaria | Ambulatoria | |
| Tiempo en meses que lleva acudiendo a Terapia Ocupacional | | | |
| Nivel educativo | | | |
| Diagnóstico actual | | | |
| Estado civil | | | |
| Pareja | Si | No | NS/NR |

❖ ENTREVISTA

1. ¿Qué considera que abarca la intervención de Terapia Ocupacional?
2. ¿Para usted qué es o qué abarca la sexualidad?
3. ¿Considera que sería necesario abordar la sexualidad actualmente en su proceso de rehabilitación? En caso

afirmativo, ¿de qué manera considera que debería ser abordada?

4. Para usted, ¿la sexualidad es considerada como una actividad más de la vida diaria como alimentarse, mantener una buena higiene, vestirse...?
5. ¿Qué papel jugaba para usted antes del daño cerebral la sexualidad en su vida? ¿Era importante?
6. En un futuro, ¿le gustaría volver a participar en la actividad sexual?
7. ¿Tiene dudas en torno a la realización de esta actividad con respecto a su futuro? ¿Cuáles?
8. ¿Considera que su pareja/familiar puede tener dudas en relación a este tema en el momento actual? Si es así, ¿de qué tipo?
9. ¿Considera esta actividad como una prioridad en su proceso rehabilitador actualmente, en el futuro o en algún momento? ¿Por qué?

10.3. Apéndice III. Entrevista semi-estructurada para participantes parejas de personas con daño cerebral adquirido.

❖ **DATOS DE FILIACIÓN**

| CÓDIGO | | |
|---|--------------|-------------|
| Edad | | |
| Edad de su pareja | | |
| Lugar de residencia | | |
| Núcleo de residencia | | |
| Situación actual de su pareja | Hospitalaria | Ambulatoria |
| Tiempo en meses que lleva acudiendo su pareja a Terapia Ocupacional | | |
| Nivel educativo | | |
| Diagnóstico actual de su pareja | | |
| Estado civil | | |

❖ **ENTREVISTA**

- 1. ¿Qué considera que abarca la intervención de Terapia Ocupacional?**
- 2. ¿Para usted que es o que abarca la sexualidad?**

3. **¿Considera que sería necesario abordar la sexualidad actualmente en el proceso de rehabilitación de su pareja? En caso afirmativo, ¿de qué manera considera que debería ser abordada?**
4. **Para usted, ¿la sexualidad es considerada como una actividad más de la vida diaria como alimentarse, mantener una buena higiene, vestirse...?**
5. **¿Qué papel jugaba para usted antes del daño cerebral de su pareja la sexualidad en su vida? ¿Era importante?**
6. **En un futuro, ¿le gustaría volver a participar en la actividad sexual con esta persona?**
7. **¿Tiene dudas en torno a la realización de esta actividad con respecto a su futuro? ¿Cuáles?**
8. **¿Considera que a su pareja puede tener dudas en relación a este tema en el momento actual? Si es así, ¿de qué tipo?**
9. **¿Considera esta actividad como una prioridad en el proceso rehabilitador de su pareja actualmente, en un futuro o en algún momento? ¿Por qué?**

10.4. Apéndice IV. Entrevista semi-estructurada para participantes familiares de personas con daño cerebral adquirido

❖ **DATOS DE FILIACIÓN**

| CÓDIGO | | |
|--|--------------|-------------|
| Tipo de familiar | | |
| Edad | | |
| Edad de su familiar | | |
| Lugar de residencia | | |
| Núcleo de residencia | | |
| Situación actual de su familiar | Hospitalaria | Ambulatoria |
| Tiempo en meses que lleva acudiendo su familiar a Terapia Ocupacional | | |
| Nivel educativo | | |
| Diagnóstico actual de su familiar | | |

❖ **ENTREVISTA**

- 1. ¿Qué considera que abarca la intervención de Terapia Ocupacional?**

2. **¿Para usted que es o que abarca la sexualidad?**

3. **¿Considera que sería necesario abordar la sexualidad actualmente en el proceso de rehabilitación de su familiar? En caso afirmativo, ¿de qué manera considera que debería ser abordada?**

4. **Para usted, ¿la sexualidad es considerada como una actividad más de la vida diaria como alimentarse, mantener una buena higiene, vestirse...?**

5. **¿Tiene dudas en torno a la realización de esta actividad con respecto al futuro de su familiar? ¿Cuáles?**

6. **¿Considera que a su familiar puede tener dudas en relación a este tema en el momento actual? Si es así, ¿de qué tipo?**

7. **¿Considera esta actividad como una prioridad en el proceso rehabilitador de su familiar actualmente, en un futuro o en algún momento? ¿Por qué?**

10.5. Apéndice V. Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (Canadian Occupational Performance Measure)

MEDIDA CANADIENSE DE RENDIMIENTO OCUPACIONAL (COPM)

Autores:

Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell,
Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock

La Medida canadiense de rendimiento ocupacional (COPM) es una medida individualizada, diseñada para ser utilizada por terapeutas ocupacionales para detectar cambios en la percepción de problemas de rendimiento ocupacional a lo largo del tiempo.

Publicado por CAOT Publications ACE

© M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M.A. McColl, H. Polatajko, N. Pollock, 2000

| | | |
|---|---|-------------------------|
| | | |
| Edad: | Género: | |
| Persona delegada para responder (en caso de no ser el cliente mismo): | | |
| Fecha de la evaluación: | Fecha programada para la re-evaluación: | Fecha de re-evaluación: |
| | | |
| Terapeuta: | | |
| | | |
| Institución/Agencia: | | |
| | | |
| Programa: | | |
| | | |

**PASO 1:
IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS DE RENDIMIENTO OCUPACIONAL**

Para identificar problemas, preocupaciones y dificultades en el rendimiento ocupacional, entreviste al cliente, preguntándole acerca de sus actividades diarias en las áreas de cuidado de sí mismo, productividad y ocio. Pida al cliente que identifique las actividades diarias que desea hacer, las que necesita hacer y las que se espera que haga, animándole a describir un día típico. Luego, pida al cliente que identifique aquellas actividades que actualmente son difíciles de realizar a su satisfacción. Anótelas en los Pasos 1A, 1B ó 1C.

PASO 2: CALIFICAR LA IMPORTANCIA

Utilizando la tarjeta de calificación provista, pida al cliente que califique, en una escala del 1 al 10, la importancia de cada actividad. Coloque las calificaciones en las casillas correspondientes de los Pasos 1A, 1B ó 1C.

PASO 1A: Cuidado de sí mismo

Cuidado Personal
(ej., vestirse, bañarse, alimentarse, higiene)

Movilidad Funcional
(ej. traslado, interior, exterior)

Gestión Comunitaria
(ej. transporte, compras, finanzas)

IMPORTANCIA

PASO 1B: Productividad

Trabajo remunerado/
voluntario
(ej. Encontrar/mantener un empleo, voluntariado)

Manejo del Hogar
(ej. limpieza, lavado de ropa, cocina)

Juego/Escuela
(ej. Destreza en el juego, tareas escolares)

IMPORTANCIA

PASO 1C: Ocio

Recreación tranquila
(ej. pasatiempos,
manualidades, lectura)

Recreación activa
(ej. deportes,
paseos, viajes)

Socialización
(ej. visitas, llamadas
telefónicas, fiestas,
correspondencia)

IMPORTANCIA

PASOS 3 Y 4: CALIFICACIÓN de la EVALUACIÓN INICIAL y la RE-EVALUACIÓN

Confirmar con el cliente los 5 problemas más importantes. Utilizando las tarjetas de calificación, pide que el cliente califique cada problema en las áreas de desempeño y satisfacción, luego calcule las calificaciones. Las calificaciones totales se calculan al sumar las calificaciones de desempeño y satisfacción para todos los problemas y luego dividir el total por el número de problemas. En la re-evaluación, el cliente califica cada problema en ambas áreas nuevamente. Se calculan las nuevas calificaciones y el cambio en la calificación.

EVALUACIÓN INICIAL:

PROBLEMAS DE RENDIMIENTO OCUPACIONAL:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Desempeño 1

Satisfacción 1

| | |
|-------|-------|
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

RE-EVALUACIÓN:

Desempeño 2

Satisfacción 2

| | |
|-------|-------|
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

CALIFICACIÓN:

Calificación Total = $\frac{\text{Calificaciones totales de desempeño}}{\text{numero de problemas}}$

CALIFICACION DE DESEMPEÑO 1

CALIFICACION DE SATISFACCION 1

CALIFICACION DE DESEMPEÑO 2

CALIFICACION DE SATISFACCION 2

= $\frac{\text{_____}}{\text{_____}}$

= $\frac{\text{_____}}{\text{_____}}$

= $\frac{\text{_____}}{\text{_____}}$

= $\frac{\text{_____}}{\text{_____}}$

CAMBIO EN DESEMPEÑO = Calif. Desempeño 2

_____ - Calif. Desempeño 1

_____ = _____

CAMBIO EN SATISFACCIÓN = Calif. Satisfacción 2

_____ - Calif. Satisfacción 1

_____ = _____

10.6. Apéndice VI. Hoja de información al/a la participante adulto/a.

TÍTULO DEL ESTUDIO: Abordaje de la sexualidad desde Terapia Ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda.

INVESTIGADOR: T.P.G., Nuria Rico Alonso, P.C.G., I.F.M..

CENTRO: Hospital Marítimo de Oza (Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña) y Facultade de Ciencias da Saúde (Universidade da Coruña).

Este documento tiene como objetivo 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 A Coruña-Ferrol.

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

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de 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.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Lo que se quiere investigar en este estudio es si realmente, para las personas que han sufrido un daño cerebral adquirido, así como sus familiares y/o parejas, si fuese posible, es relevante la intervención desde Terapia Ocupacional en la sexualidad. Se quiere conocer sus perspectivas sobre esta ocupación con el fin de conocer si para ellos se considera una prioridad en la etapa sub-aguda del proceso de recuperación o consideran

que, por el contrario, no se debería intervenir o se debería hacer más adelante, en una fase más crónica.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple los criterios de selección del presente estudio. Es decir, usted es mayor de 18 años, está diagnosticado de un daño cerebral adquirido o es familiar o pareja de una persona con este diagnóstico. Además, lleva acudiendo a Terapia Ocupacional a Servicio de Neurología de la Unidad de Rehabilitación del Hospital Marítimo de Oza (CHUAC) con la Terapeuta Ocupacional, I.F.M., durante un mínimo de dos meses.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en participar en una entrevista sobre la temática del estudio con la alumna Nuria Rico Alonso que forma parte del equipo investigador, tras hablar con la Terapeuta Ocupacional I.F.M.. Para poder llevar a cabo esta entrevista por parte de la alumna es necesario que usted envíe un correo electrónico o llame a esta y a la investigadora principal con el fin de dar su autorización completa. Dicha entrevista será grabada en formato de audio garantizando en todo momento la máxima confidencialidad. Tras la realización de cada una de las entrevistas, estas se transcribirán de forma inmediata de manera codificada e se guardarán bajo llave por la Terapeuta Ocupacional I.F.M.. Las grabaciones serán destruidas inmediatamente después de la transcripción de las mismas. Tras esta entrevista no se volverá a contactar con usted. Su participación tendrá una duración total estimada de una hora y media.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Las posibles molestias o inconvenientes que puede tener su participación en este estudio sería el tiempo que se dedicará a realizar la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el abordaje de la sexualidad desde Terapia Ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para a su difusión, 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, solicitándolo ante el investigador.

Además, siguiendo la Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, con el fin de asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente, la alumna no podrá acceder a sus datos personales ni participará en su reclutamiento para la presente investigación. Será Isabel Francisco la encargada de dichos procedimientos y quien le pida la autorización para que la alumna realice las entrevistas oportunas. Por lo

tanto, será ella también la que custodie dichos datos personales hasta que se codifiquen debidamente.

Solo el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos codificados 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, a lo exigido por la normativa de nuestro país.

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

- **Codificado**, que quiere decir que se posee un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quién pertenecen.

El responsable de la custodia de los datos en el Hospital de Oza es I.F.M. como investigadora colaboradora y Terapeuta Ocupacional vinculada al Hospital de Oza.

Además, tras la realización del estudio, todas las transcripciones codificadas de las entrevistas realizadas, así como las posibles notas del cuaderno de campo que recojan los investigadores serán destruidos con el fin de garantizar la protección de los datos recogidos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación no es promovida por ninguna organización o entidad.

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

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

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con I.F.M. en el teléfono XXXXXXXXX o en el correo electrónico xxxxxxx@udc.es. Para contactar con la investigadora principal T.P.G., puede utilizar el teléfono XXXXXXXXX o el correo electrónico xxxxxxx@udc.es. Para contactar con la alumna Nuria Rico, puede utilizar el teléfono XXXXXXXXX o el correo electrónico xxxxxxxxx@udc.es.

Muchas gracias por su colaboración.

10.7. Apéndice VII. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO del estudio: Abordaje de la sexualidad desde Terapia Ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda

Yo, _____

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con I.F.M. 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 utilice 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: I.F.M.

Fecha:

Fecha:

10.8. Apéndice VIII. Documento de consentimiento ante testigos para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO del estudio: Abordaje de la sexualidad desde Terapia Ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda.

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

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

Fdo.: El/la testigo,

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

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos: I.F.M.

Fecha:

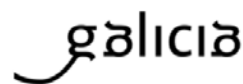
Fecha:

10.9. Apéndice IX. Dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación de Galicia.



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
Secretaría Xeral Técnica

Secretaría Técnica
Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881 546425; ceic@sergas.es



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA-FERROL

Natalia Cal Purriños, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 20/02/2018 el estudio:

Título: Abordaxe da sexualidade desde Terapia Ocupacional en persoas con dano cerebral adquirido en etapa sub-aguda

Promotor: Thais Pousada García

Tipo de estudio: Otros

Version: Versión N°3 (29/01/2018)

Código del Promotor:

Código de Registro: 2017/587

Y, tomando en consideración las siguientes cuestiones:

- La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos legales aplicables, y en particular la Ley 14/2007, de investigación biomédica, el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, la ORDEN SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las Directrices sobre estudios Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, y el la Circular nº 07 / 2004, investigaciones clínicas con productos sanitarios.
- La idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- Los principios éticos de la Declaración de Helsinki vigente.
- Los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité.

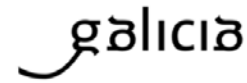
Emite un **INFORME FAVORABLE** para la realización del estudio **por el/la investigador/a del centro:**

| Centros | Investigadores Principales |
|-------------------------|----------------------------|
| Universidad de A Coruña | Thais Pousada García |



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
Secretaría Xeral Técnica

Secretaría Técnica
Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881 546425; ceic@sergas.es



Y HACE CONSTAR QUE:

1. El Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol cumple los requisitos legales vigentes (Ley 14/2007 de Investigación Biomédica y el Decreto 63/2013 por el que se regulan los comités de ética de investigación en Galicia).

2. La composición actual del Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol es:

Lucía Fuster Sanjurjo (Presidenta). Farmacéutica. Especialista en Farmacia Hospitalaria. Área de Gestión Integrada Ferrol

Angel Lopez-Silvarrey Varela. (Vicepresidente). Médico especialista en Pediatría. Área de Gestión Integrada A Coruña

Natalia Cal Purriños. (Secretaria). Licenciada en Derecho. Fundación "Profesor Novoa Santos". A Coruña

Sonia Pértega Díaz. (Vicesecretaria). Matemática. Área de Gestión Integrada A Coruña

Juana M^a Cruz del Río. Trabajadora social. Consellería de Sanidad

Portal González Lorenzo. Médica especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Área de Gestión Integrada Ferrol

Begoña Graña Suárez. Médica especialista en Oncología Médica. Área de Gestión Integrada A Coruña

Carmen Mella Pérez. Médica especialista en Medicina Interna. Área de Gestión Integrada Ferrol

Alejandro Pazos Sierra. Médico. Universidad de A Coruña

Gonzalo Peña Pérez. Médico especialista en Cardiología. Hospital de San Rafael. A Coruña

Carlos Rodríguez Moreno. Médico especialista en Farmacología Clínica. Área de Gestión Integrada Santiago

José M^a Rumbo Prieto. Diplomado en Enfermería. Área de Gestión Integrada Ferrol

María Isabel Sastre Gervás. Farmacéutica Atención Primaria. Área de Gestión Integrada A Coruña

NOTA: Alejandro Pazos se ausenta de esta evaluación por incurrir en posible conflicto de interés.

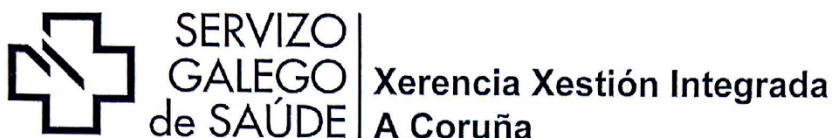
Para que conste donde proceda y a petición del promotor / investigador, en A Coruña

La secretaria



Firmado digitalmente por: CAL
PURRIÑOS NATALIA MARIA - 79321490X
Fecha y hora: 26.02.2018 21:40:52

10.10. Apéndice X. Permiso del Jefe de Servicio de Rehabilitación Física del Hospital de Oza



Yo, **Miguel Alonso Bidegaín**, como Jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, doy permiso a **Nuria Rico Alonso** con el DNI: 32,721,216-J, a realizar el Estudio/Trabajo fin de grado de Terapia Ocupacional que se va a realizar en la sala de Terapia Ocupacional de nuestro servicio en el Hospital Marítimo de Oza, titulado:

“Abordaxe da sexualidade desde Terapia Ocupacional en persoas con dano cerebral adquirido en etapa subaguda”.

A handwritten signature in blue ink is written over a blue official stamp. The stamp contains the text: "SERVIZO GALEGO de SAÚDE | Xerencia Xestión Integrada A Coruña", the number "741988", and "DR. MIGUEL ALONSO BIDEGAIN" followed by "TS/086812".

La Coruña, a 20 de diciembre de 2017.