



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

MESTRADO EN ASISTENCIA E INVESTIGACIÓN SANITARIA

**ESPECIALIDADE: REEDUCACIÓN FUNCIONAL, AUTONOMÍA
PERSONAL Y CALIDAD DE VIDA**

Curso académico 2018-2019

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

**El abordaje de la sexualidad tras el alta de
personas con daño cerebral adquirido:
oportunidades a través de la Terapia
Ocupacional**

Nuria Rico Alonso

Junio 2019

Directores/as 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 TALIONIS.

Pablo A. Cantero Garlito. Terapeuta ocupacional, educador social y sexólogo. Profesor del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud 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
2.1. Relevancia social y científica	15
3. Objetivos	16
4. Metodología.....	16
4.1. Tipo de estudio de investigación.....	16
4.2. Ámbito de estudio	17
4.3. Período de estudio.....	17
4.4. Selección de los participantes	17
4.5. Técnicas de recogida y análisis de datos	20
4.6. Procedimiento del estudio.....	22
4.7. Aspectos ético-legales	25
4.8. Rigor y credibilidad	26
5. Resultados	27
5.1. Características sociodemográficas de la muestra	28
5.2. Resultados cualitativos	30
6. Discusión.....	44
6.1. La sexualidad: una responsabilidad de todos/as los/las profesionales	44
6.2. Grandes cambios vitales y su relación con la sexualidad	48
6.3. La edad como condicionante	50
6.4. Relevancia del género en el afrontamiento del DCA	52

6.5. Daño Cerebral Adquirido en etapa subaguda y crónica. Diferencias y similitudes.....	53
Limitaciones del estudio	55
Futuras líneas de investigación.....	56
7. Conclusiones	57
8. Agradecimientos.....	58
9. Bibliografía referenciada.....	59
10. Apéndices.....	67
10.1. Apéndice I. Lista de abreviaturas.....	67
10.2. Apéndice II. Entrevista semi-estructurada para participantes con DCA	68
10.3. Apéndice III. Entrevista semi-estructurada para participantes parejas de personas con DCA.....	71
10.4. Apéndice IV. Hoja de información al/a la participante adulto/a, compromiso de confidencialidad y consentimiento para la participación en un estudio de investigación	74
10.5. Apéndice V. Informe favorable del Comité de ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña (CEID-UDC)87	
10.6. Apéndice VI. Propuesta de recomendaciones para la atención a la sexualidad de personas con Daño Cerebral Adquirido desde Terapia Ocupacional	88

Índice de tablas

Tabla I. Criterios de selección de personas con DCA	19
Tabla II. Criterios de selección de parejas.....	20
Tabla III. Cronograma del estudio.	22
Tabla IV. Categorías emergidas.	30

Índice de figuras

Figura 1. Sexo de los participantes por edad	28
Figura 2. Distribución de los participantes por edad	29
Figura 3. Núcleo residencial de los participantes	29
Figura 4. Nivel de estudios de los participantes	30

1. Resumen

Objetivo: Explorar qué importancia tiene la sexualidad tras sufrir un daño cerebral adquirido y qué peso le dan las personas con DCA y/o sus parejas en su día a día. Asimismo se investigó si para ellas es relevante la intervención que, desde Terapia Ocupacional, se pueda hacer en esta área en una etapa crónica.

Metodología: Estudio con un diseño cualitativo, a partir de un enfoque fenomenológico. Los participantes fueron un total de catorce: ocho personas con DCA y seis parejas que accedieron a participar. La información fue recogida por medio de entrevistas, a partir de un guion.

Resultados: Las entrevistas realizadas permitieron la emergencia de cuatro categorías: definiendo el tabú de la sexualidad; los cambios vitales; la edad y el género como condicionantes; y, quién, cómo y cuándo intervenir. La sexualidad es una actividad transversal en el día a día de la pareja, a pesar de que continúa existiendo un tabú que rodea este aspecto y que condiciona el tratamiento del mismo. Además, el DCA supone una ruptura biográfica en la vida de la persona y de su pareja, que va a provocar grandes cambios, tanto en la sexualidad como en otras dimensiones. No obstante, el abordaje de la misma y el afrontamiento de los cambios van a estar condicionados por la edad y el género de la persona.

Conclusiones: La sexualidad continúa siendo ignorada en el proceso rehabilitador de las personas con DCA, a pesar de ser considerado un aspecto clave en el día a día de la pareja. Por ello, el terapeuta ocupacional, siguiendo la concepción holística de la disciplina, debe replantear su práctica diaria con el fin de incluirla, ya que se trata de una parte nuclear del ser humano.

Palabras clave: Terapia Ocupacional / Sexualidad / Daño Cerebral Adquirido / Etapa crónica

Tipo de estudio: Trabajo de investigación

Resumo

Obxectivo: Explorar que importancia ten a sexualidade tras sufrir un dano cerebral adquirido e que peso lle dan as persoas con DCA e/ou as súas parellas no seu día a día. Tamén se investigou se para elas é relevante a intervención que, desde Terapia Ocupacional, se poida facer nesta área nunha etapa crónica.

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

Resultados: As entrevistas realizadas permitiron a emerxencia de catro categorías: definindo o tabú da sexualidade; os cambios vitais; a idade e o xénero como condicionantes; e, quen, como e cando intervir. A sexualidade é unha actividade transversal no día a día da parella, a pesar de que continúa existindo un tabú que rodea este aspecto e que condiciona o tratamento do mesmo. Ademais, o DCA supón unha ruptura biográfica na vida da persoa e da súa parella, que vai provocar grandes cambios, tanto na sexualidade como noutras dimensións. No obstante, a abordaxe da mesma e o afrontamento dos cambios van estar condicionados pola idade e polo xénero da persoa.

Conclusiones: A sexualidade continúa sendo ignorada no proceso rehabilitador das persoas con DCA, a pesar de ser considerado un aspecto clave no día a día da parella. Por iso, o terapeuta ocupacional, seguindo a concepción holística da disciplina, debe reformular a súa práctica diaria co fin de incluíla xa que se trata dunha parte nuclear do ser humano.

Palabras clave: Terapia Ocupacional / Sexualidade / Dano Cerebral Adquirido / Etapa crónica

Tipo de estudo: Estudo de investigación

Abstract

Objectives: To explore the level of significance of sexuality after having suffered acquired brain injury, as well as the importance people with ABI and/or their partners place on it in their daily lives. It was likewise studied whether the possible intervention in this area at a chronic stage through Occupational Therapy is relevant for them.

Methodology: This study presents a qualitative design with a phenomenological approach. Fourteen participants were interviewed: eight people with ABI and six partners who agreed to participate. The information has been collected through interviews, following an outline.

Results: According to the interviews, the following categories have emerged: defining the taboo of sexuality; life changes; age and gender as conditioning factors; and who, how and when to intervene. Sexuality is a horizontal activity in the daily life of the couple, even though there is still a taboo about this aspect, which conditions its treatment. Besides, the ABI implies a biographical rupture in the lives of the patients and their partners, causing great changes in sexuality as well as in other dimensions. Nevertheless, the approach to sexuality and the response to the changes will be determined by the age and gender of the person.

Conclusions: Sexuality remains neglected in the rehabilitation process of people with ABI, even though it is regarded as a key aspect of a couple's daily life. Thus, in accordance with the holistic conception of the discipline, the occupational therapist must reconsider his daily practice in order to include it since it is a core part of the human being.

Keywords: Occupational Therapy / Sexuality / Acquired Brain Injury / Chronic Stage

Type of work: Research work

2. Introducción

La sexualidad es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de todo su ciclo vital y que “abarca el sexo, las identidades y los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual” (1). Además, esta se desarrolla a través de los pensamientos, las relaciones, las prácticas o los deseos, condicionados por aspectos bio-psico-sociales, económicos, culturales o históricos, entre otros (1).

La sexualidad a lo largo del tiempo ha estado influida por diferentes ideas y pensamientos que han favorecido la existencia de un imaginario colectivo en relación a la misma que puede afectar a gran cantidad de grupos poblacionales, que no entran dentro de lo considerado como “estándar”. Es decir, aquellos colectivos cuya orientación sexual, identidad o aspecto se salen de la pauta heteronormativa establecida van a tener unas dificultades asociadas a la hora de vivir su sexualidad libre y satisfactoriamente (2–4). Por ello, las personas que presentan una discapacidad se encuentran con mayores barreras sociales a la hora de expresarse o disfrutar de esta esfera en su día a día, ya que perpetúan, por parte de la sociedad, mitos, estereotipos y pensamientos que niegan o relegan la sexualidad de estos colectivos a un segundo plano (4,5).

Por lo tanto, cuando una persona presente una situación de discapacidad derivada de un Daño Cerebral Adquirido (en adelante DCA), esta tendrá que hacer frente a los estereotipos asociados a la hora de desarrollar y afrontar su dimensión sexual (2,5).

El DCA abarca un conjunto de patologías que presentan diferentes etiologías, de hecho, algunos autores se refieren a él como un “término paraguas”. Este abarcaría todas aquellas lesiones, incluidas las traumáticas, que afectan al cerebro tras el nacimiento de la persona (6). Hay que señalar que estas afectaciones encefálicas pueden conllevar afectaciones multidimensionales en la vida de la persona: a nivel motor, sensitivo, perceptivo, cognitivo o emocional, con sus respectivas

consecuencias desde el punto de vista funcional y social (7). El accidente cerebrovascular (ACV), también llamado ictus, y el traumatismo craneoencefálico (TCE) son las principales causas de DCA en el mundo. El ACV consiste en la interrupción del flujo sanguíneo cerebral de manera brusca o progresiva, que tiene una afectación permanente o transitoria de la zona afectada. El TCE, por otra parte, se trata de una lesión a nivel encefálico debida a un traumatismo (8). Existen, también, otras causas de DCA como las anoxias cerebrales, los tumores cerebrales o las infecciones. No obstante, el ACV presenta una mayor prevalencia, con un 78% de los casos, mientras que el TCE y otras causas formarían parte del 22% restante (9). El DCA afecta en España a un total de 420 000 personas (10) y 250 000 presentan una discapacidad derivada (11). A pesar de que, en cuanto al género, no existen grandes diferencias entre hombres y mujeres, con respecto a la edad, hay que destacar que el 65% de las personas que lo padecen tienen más de 65 años. Por ello, se puede afirmar que uno de los grandes factores de riesgo a la hora de sufrir un ictus es la edad (9,12).

A las personas con DCA se les pueden presentar diferentes desafíos a la hora de desarrollar su vida diaria. Este conjunto de patologías puede traer consigo diversas consecuencias, como ya se ha indicado previamente, sobre las que los/las profesionales de la salud deben trabajar, con el fin de favorecer la calidad de vida de estas personas. La atención al DCA va a ser diferente dependiendo de la etapa en la que se encuentre, es decir, al inicio, en una etapa aguda, la persona necesitará unos cuidados específicos destinados a la estabilización tras el ictus, el TCE o la causa que le haya producido el daño. A continuación, en la fase subaguda, la persona puede comenzar un tratamiento rehabilitador en una Unidad de Rehabilitación, estando ingresado o acudiendo de manera ambulatoria. La última fase sería la etapa crónica, en la que la persona se encuentra estable, en lo que se refiere a las secuelas del DCA, y la rehabilitación, en teoría, es menos eficaz (13). No obstante, los recursos para atender a las personas con DCA cuando se encuentran en esta última fase son muy escasos en España. De hecho, es habitual que sea el/la propio/a usuario/a quien costee la atención

sociosanitaria que necesita. El objetivo de esta es el de mantener su situación funcional, obtenida de la intervención en las etapas previas, y progresar en otras esferas que pueden no haber sido abordadas (14).

Una de las consecuencias del DCA que se debe trabajar desde el equipo multidisciplinar a lo largo de las diferentes fases del proceso de rehabilitación es la afectación de la dimensión sexual. Las dificultades en el desarrollo de la sexualidad por parte las personas con DCA va a repercutir en su calidad de vida (15). Algunas de estas pueden venir dadas por factores neuropsicológicos, médicos, físicos o a nivel relacional, que suelen desencadenar problemas como la disfunción eréctil, la desinhibición o las dificultades excitatorias o para llegar al clímax, entre otros (16). Hay que considerar también que habitualmente un acontecimiento vital como un DCA en una edad avanzada va a necesitar un abordaje más complejo debido a las características específicas de este sector poblacional: pluripatología, comorbilidad, iatrogenia... (17) También hay que tener en cuenta que la sexualidad en estas edades suele tener muchos más estereotipos asociados, si cabe, ya que está extendida la idea de que las personas mayores no presentan sexualidad alguna (18), entendiendo en este caso sexualidad en su sentido más reduccionista, es decir, el coito.

Asimismo, es oportuno indicar que, cuando una persona sufre un DCA, este hecho repercute no solo en su vida, sino que también afecta a su pareja o a sus familiares. La pareja es una entidad basada en el vínculo afectivo entre dos personas y esta unión suele llevar implícitos una serie de compromisos y expectativas vitales, un proyecto compartido, que ambos miembros aceptan y deciden juntos (19,20). Por ello, en el momento en el que ocurre un DCA a uno de los miembros, dichos acuerdos o posibilidades se alterarán o se modificarán. Cada pareja tendrá un modo propio de afrontar esta situación (19). No obstante, muchos de los problemas con los que se van a enfrentar tras el alta hospitalaria podrían haber sido prevenidos por los/las profesionales que los/las han atendido. Uno de estos aspectos será, en muchas ocasiones, la sexualidad. En la actualidad, la sexualidad representa una parte fundamental de las relaciones de pareja,

puesto que se ha modificado el objetivo reproductivo tradicional y constituye una muestra más de amor y cariño entre los miembros (2,21). De hecho, el Centro de Investigaciones Sociológicas recoge que la población española busca hoy en día amar y ser amado cuando desarrollan una práctica sexual, seguido de unirse y conectar con la otra persona y tener descendencia (22). Por lo tanto, es importante recalcar que la sexualidad es, de forma general, un pilar básico en las parejas actualmente y que, por ello, debería abordarse cuando ocurre un acontecimiento vital de tal impacto como es el DCA, puesto que repercutirá, sin lugar a dudas, en este aspecto.

Algunas guías de práctica clínica de ACV y TCE incorporan en sus páginas la importancia del abordaje de la sexualidad durante el proceso de atención profesional a las personas con estas patologías (23–26). No obstante, no solo estas guías tienen en cuenta la necesidad de abordar la sexualidad, sino que la legislación y otras normativas vigentes también incorporan el derecho de las personas con discapacidad a disfrutar de su sexualidad y recibir información al respecto.

En primer lugar, el artículo 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ratificada por España en el año 2008, recoge que estas personas tienen derecho a “gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad” (27), incluyendo dentro del concepto de salud el ámbito de la salud sexual y reproductiva. También, la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, 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” (28). Por otra 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” (29).

Es notable cómo muchos documentos vigentes hoy en día recogen la necesidad y el derecho de las personas con algún tipo de discapacidad a gozar de su sexualidad. En consecuencia, el abordaje de la misma cuando se produce un DCA debería considerarse algo fundamental por parte del equipo de profesionales que atiende a estas personas, con el fin de que puedan disfrutar de la sexualidad de manera plena.

El terapeuta ocupacional (TO) es un miembro más de estos equipos y, por tanto, debería, como defiende Malón Marco (30), considerar, respetar y cultivar la dimensión sexual humana en su trabajo diario. De hecho, la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA), en el documento del Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, tiene en cuenta la actividad sexual como una de las actividades de la vida diaria (AVD) y dentro de la participación social con compañeros o amigos. Esta es definida en el área de las AVD como el hecho de “participar en actividades que busquen la satisfacción sexual y/o que satisfacen necesidades relacionales o reproductivas” (31). En el área de participación social, por otra parte, se incluye dentro de actividades como “participar en actividades a diferentes niveles de intimidad, incluyendo participar en actividades sexuales deseadas” (31). También, la guía de práctica clínica para el ACV, elaborada por el Real Colegio de Medicina de Reino Unido, incorpora cómo debe trabajar el Terapeuta Ocupacional en el área de sexualidad, destacando la importancia de realizar consultas sobre esta área a los/las usuarios/as y a sus parejas tanto al alta hospitalaria como en las revisiones posteriores (26).

No obstante, a pesar de ser una disciplina cuya práctica se centra en el/la usuario/a, a el/la que concibe desde una perspectiva holística (32), la

evidencia pone de manifiesto que la sexualidad es abordada casi nunca o nunca por parte de los/las terapeutas ocupacionales durante su intervención con los/las usuarios/as (33,34). Este hecho constituye un gran error pues se está ignorando una parte esencial del ser humano, lo que deriva, por tanto, en una situación de desigualdad ocupacional. Esto último indica que se está privando a la persona con DCA de participar plena o satisfactoriamente en la actividad sexual, en este caso (2,35,36), cuando esta se encuentra comprometida.

2.1. Relevancia social y científica

Por todo lo expuesto previamente, es evidente que existe una necesidad a la hora de estudiar el abordaje de la sexualidad en personas con DCA, ya que se trata de un aspecto prácticamente olvidado durante el proceso rehabilitador de estas personas por parte del equipo multidisciplinar. Por eso, y teniendo en cuenta la alta prevalencia del DCA y todas las consecuencias del mismo, es necesario el desarrollo de investigaciones que tengan como fin favorecer la mejora de la atención dada a estas personas, con el objetivo de promover su calidad de vida y su recuperación integral, tanto en la fase aguda como en la crónica, en todos los aspectos de su vida y en la medida de lo posible.

Existe, además, una ausencia en la literatura científica de estudios que relacionen el Daño Cerebral Adquirido, el abordaje de la sexualidad y la Terapia Ocupacional específicamente. Los trabajos existentes actualmente sobre este tema o sobre temáticas similares suelen enfocarse desde un prisma general del equipo de rehabilitación, y no solo de el/la terapeuta ocupacional (6,16,37).

Por todo ello, existe la necesidad de realizar un estudio que permita indagar en cómo se ve afectada la sexualidad tras sufrir un DCA y qué peso le dan estas personas en su día a día. Esto permitirá investigar si realmente para las personas que lo sufrieron, así como para sus parejas, es relevante la intervención que, desde Terapia Ocupacional, se pueda hacer en esta área en una etapa crónica.

3. Objetivos

El objetivo general de este estudio ha sido analizar las perspectivas de las personas con DCA en una etapa crónica, y/ las de sus parejas, sobre la importancia que le dan a la sexualidad, así como su peso en la vida diaria de una persona.

Además, los objetivos específicos fueron los siguientes:

- Describir y analizar de qué manera las personas con DCA y/o sus parejas, consideran relevante el abordaje de la sexualidad durante su intervención de Terapia Ocupacional.
- Describir y analizar las perspectivas de usuarios/as 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 y por grupos de edad en usuarios/as y parejas sobre la temática del estudio.
- Explorar las diferencias y similitudes que pueden existir entre las perspectivas de las personas con DCA y parejas, según se encuentren en una etapa subaguda o en una crónica.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio de investigación

El presente trabajo de investigación ha sido desarrollado desde una metodología cualitativa, basando la aplicación de la misma en un enfoque fenomenológico. Se ha seleccionado este enfoque ya que se ha buscado conocer la experiencia vital y la cotidianeidad de las personas con DCA, en una etapa crónica, y sus parejas en relación a la sexualidad. Esto quiere decir que se han intentado conocer las experiencias subjetivas de estas personas, así como el fenómeno de estudio desde su propia perspectiva (38), con el objetivo último de analizarlas y extraer conclusiones relacionadas con la temática del trabajo.

4.2. Ámbito de estudio

El ámbito de estudio del trabajo se encuadra desde la disciplina de la Terapia Ocupacional en un espacio asociativo. El trabajo de campo se ha desarrollado en una asociación de personas con DCA de la provincia de A Coruña. Los/las participantes provienen de este entorno y son usuarios/as de la asociación, que presentan un daño cerebral adquirido en etapa crónica, y/o parejas de estas personas.

4.3. Período de estudio

El período de estudio ha tenido una duración de nueve meses desde el mes de septiembre de 2018 al mes de junio de 2019.

El trabajo de campo durante el cual se realizaron las entrevistas a los participantes ha comprendido todo el mes de abril y principios del mes de mayo.

4.4. Selección de los participantes

Para la selección de los/las participantes han existido dos grupos de informantes. El principal grupo ha estado formado por usuarios/as de la asociación que presentan un DCA, mientras que el segundo lo han conformado las parejas que aceptaron participar en el estudio. La utilización de estos grupos tiene como fin conocer si existen semejanzas o no entre las perspectivas de estos, en cuanto al tema principal, con el objetivo de conocer las posibles diferencias, coincidencias o contradicciones en los discursos. Por eso, ha habido unos criterios de inclusión y exclusión para los/las usuarios/as y otros para las parejas.

Para realizar la selección, se ha contado con la ayuda de una de las terapeutas ocupacionales de la asociación, que ha tenido el papel de portera. Es decir, esta persona ha facilitado la entrada al campo, debido a que se trata de una persona de confianza para los/las usuarios/as y las parejas y la única con acceso completo a sus historias ocupacionales y otros registros. Ella ha sido la encargada de ofrecer participar en el trabajo

de campo a las personas que cumplieran los criterios de selección establecidos y que podían aportar información representativa y de calidad, teniendo en cuenta la temática del trabajo. La selección de participantes, que se considera que pueden aportar la mejor información posible en relación a un tema concreto es un aspecto clave en la investigación cualitativa (39). Aquellas personas que han deseado participar libremente en este estudio establecieron un día y una hora con la alumna, mediante el contacto de la terapeuta ocupacional, con el fin de realizar la entrevista. En un primer encuentro, ha sido la alumna la persona que les ha presentado la hoja de información y el documento de consentimiento informado, solicitando autorización para realizar la entrevista. Una vez entregada dicha documentación, las personas que han aceptado libremente participar en el presente estudio debían firmar el consentimiento informado para poder llevar a cabo la entrevista. Los/las participantes han podido llevarse una copia de la hoja de información con el fin de pensar su decisión libremente.

La selección de participantes se ha realizado exclusivamente siguiendo los criterios de selección que aparecen posteriormente. Además, se garantiza que no ha habido discriminación de ningún tipo y se ha prestado especial atención a los posibles factores de vulnerabilidad que pudieran afectar al desarrollo de las entrevistas (edad, discapacidad, factores económicos, lingüísticos). Además, se ha procurado que exista una representación equitativa de las personas participantes del estudio, en cuanto al número de personas incluidas en cada grupo de participantes, y también en cuanto al género, en la medida de lo posible, teniendo en cuenta el tiempo que se ha invertido en el trabajo de campo y las personas que han accedido libremente a participar. Hay que tener en consideración también que el propio diseño cualitativo del trabajo ha guiado la cantidad de participantes en cada grupo, ya que se pretendía la saturación teórica de datos.

El tamaño muestral ha estado condicionado por el propio diseño de la investigación cualitativa. El muestreo realizado ha sido intencionado y de conveniencia, y el número de participantes se ha establecido al alcanzar la

saturación teórica de datos. En este caso, han participado un total de 14 personas.

4.4.1. Criterios de inclusión e exclusión de personas con DCA

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 del grupo de personas con DCA.

Tabla I. Criterios de selección de personas con DCA

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PERSONAS CON DCA	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de 18 años	No aceptar participar en el estudio
Estar diagnosticado/a de un daño cerebral adquirido	Presentar una disminución del nivel de conciencia
Haber acudido a Terapia Ocupacional durante un mínimo de seis meses desde que se produjo el daño cerebral adquirido.	Presentar alteraciones a nivel cognitivo que supongan una puntuación menor de 20 en la escala <i>Mini-examen Cognoscitivo de Lobo</i>
Ser usuario/a en la actualidad de la asociación en la que se realiza el trabajo	Presentar cualquier tipo de problema (de habla, de conducta...) que dificulte el desarrollo de la entrevista
Encontrarse en la etapa crónica tras el daño cerebral adquirido	

4.4.2. Criterios de inclusión y exclusión de parejas de personas con DCA

En la [Tabla II](#) se encuentran recogidos los criterios de inclusión y exclusión utilizados para seleccionar a los participantes del grupo de parejas de personas con DCA.

Tabla II. Criterios de selección de parejas.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PAREJAS	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de 18 años	No aceptar participar en el estudio
Ser pareja de una persona diagnosticada de un daño cerebral adquirido	
Ser pareja de una persona que haya acudido a Terapia Ocupacional durante un mínimo de seis meses desde que se produjo el daño cerebral adquirido.	
Ser pareja de una persona que sea usuaria de la asociación en la que se realiza el estudio	
Ser pareja de una persona que se encuentra en una etapa crónica tras el daño cerebral adquirido	

4.4.3. Criterios de retirada

El criterio de retirada fundamental durante el desarrollo del trabajo de campo será el abandono voluntario del estudio de el/la participante.

4.5. Técnicas de recogida y análisis de datos

Para la recogida de datos se ha utilizado el guion de una entrevista semi-estructurada, de creación propia. Este ha sido aplicado por la alumna en el encuentro con los/las participantes, contando con el apoyo previo de los tutores y de la terapeuta ocupacional de la asociación. El uso de entrevistas semi-estructuradas es algo común en la investigación cualitativa, ya que estas permiten acercarse a los significados que las personas entrevistadas

les dan a los temas estudiados. Además, al no ser un cuestionario cerrado, es posible profundizar en aspectos que puedan ir surgiendo a lo largo de la entrevista, permitiendo el acercamiento a la realidad subjetiva de los participantes (40,41).

Se han elaborado dos guiones de entrevista, dependiendo de si se la realizaba a la persona que sufrió el daño cerebral adquirido ([Apéndice II](#)) o a su pareja ([Apéndice III](#)).

Estas entrevistas se han llevado a cabo en una de las salas de la asociación. Este espacio ha estado ocupado únicamente por el/la participante del estudio y la persona encargada de realizar la entrevista, es decir, la alumna. Nadie ha podido entrar en esta sala durante la realización de la misma, con el fin de garantizar la máxima intimidad y confidencialidad de la información.

Las entrevistas realizadas a los participantes han sido grabadas en formato de audio con una grabadora digital, garantizando en todo momento la máxima confidencialidad de la persona. Tras la realización de cada una de las entrevistas, estas se han transcrito inmediatamente de manera codificada y se han guardado con llave bajo la custodia de la alumna en las instalaciones de la Facultad de Fisioterapia de la Universidade da Coruña, en la que se encuentra el despacho del grupo de investigación TALIONIS, en el que la tutora y la alumna llevan a cabo su actividad investigadora. Esta última ha contado durante el curso académico 2018/2019 con una Beca de Colaboración en Departamentos del Ministerio de Educación y Formación Profesional ligada al Departamento de Ciencias de la Salud, y cuya tutora fue T. P. G., por lo que la alumna disponía de un lugar de almacenamiento privado en el despacho en el que custodiar el material del trabajo de campo. Las grabaciones han sido destruidas inmediatamente después de la transcripción codificada de las mismas. En ningún momento ha sido necesario el acceso a la historia clínica del participante en el desarrollo del trabajo de campo y no se ha vuelto a contactar con el participante tras la realización de la entrevista.

Los datos recogidos en las entrevistas con las personas participantes en el proyecto han sido estudiados, triangulados e interpretados por la alumna y por los/las tutores/as del trabajo, una vez se codificaron. El contenido de los discursos ha sido categorizado con el fin de responder la pregunta de estudio. Para esto, se ha empleado un enfoque de análisis temático inductivo, que facilita que los temas vayan emergiendo de los propios datos, identificando las posibles diferencias y similitudes. Así, han surgido una serie de categorías directamente de la propia información recabada, sin que estas coincidan con ningún tipo de categoría preexistente (42). Además, con el fin de obtener validez a nivel metodológico de los resultados cualitativos, se ha aplicado un proceso de triangulación de los investigadores. Esto ha permitido el contraste de información, el análisis de los datos y la discusión de los mismos, adquiriendo una mayor credibilidad, consistencia y fundamentación del conocimiento mediante su estudio por parte de la alumna y sus tutores/as (43). La finalidad de este ha sido conocer de primera mano los significados y la definición de la propia situación, así como las vivencias, por parte de los/de las propios/as participantes en relación al fenómeno de estudio.

4.6. Procedimiento del estudio

A continuación, se presentan las distintas fases en las que se ha dividido el trabajo de investigación. Se presenta también el cronograma del mismo en la [Tabla III](#).

Tabla III. Cronograma del estudio.

CRONOGRAMA DEL ESTUDO	
Septiembre 2018	Búsqueda bibliográfica y análisis de las fuentes relevantes.
Octubre 2018	
Noviembre 2018	
Diciembre 2018	Preparación del proyecto.
Enero 2019	

Febrero 2019	Envío de la propuesta al Comité de Ética
Marzo 2019	
Abril 2019	Trabajo de campo: Recogida de información con la realización de entrevistas con los participantes. Transcripciones de las entrevistas.
Mayo 2019	Análisis e interpretación de los resultados.
Junio 2019	Elaboración de la discusión y conclusiones finales.
Julio 2019	Presentación del trabajo ante tribunal y difusión de los resultados

4.6.1. Búsqueda bibliográfica

La búsqueda bibliográfica sobre el tema de estudio se desarrolló en los primeros meses del proceso. Esta se llevó a cabo en las bases de datos PubMed, Web of Science, Scopus, Dialnet, Lilacs y Google Académico; en los fondos bibliográficos de la biblioteca de la Universidade da Coruña; en diferentes revistas electrónicas; y en varias páginas web de entidades de referencia para la temática del estudio.

Los descriptores utilizados para desarrollar dicha búsqueda en las bases de datos citadas han sido: *sexualidad, sexo, salud sexual, daño cerebral adquirido, DCA, ictus, traumatismo cráneo-encefálico, etapa crónica, alta, terapia ocupacional, ergoterapia*. Estos descriptores han sido utilizados tanto en inglés como en español y, además, en las bases de datos que presentan tesauros (también denominados términos MeSH), se ha hecho uso de estos a fin de refinar la búsqueda. Los operadores booleanos utilizados han sido AND y OR.

No se han utilizado filtros de ningún tipo a la hora de realizar la búsqueda con las diferentes combinaciones de términos. A pesar de ello, no se ha encontrado información específica sobre la temática del estudio, sino que se han obtenido estudios generales relacionados, es decir, no específicos

de Terapia Ocupacional o no específicos de DCA. Por ello, se realizaron búsquedas posteriores en el tiempo con el objetivo de encontrar nueva información relevante para la temática de reciente incorporación a las bases de datos.

4.6.2. Envío de la propuesta de investigación al Comité de ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña (CEID-UDC)

Tras el desarrollo de la búsqueda bibliográfica se comenzó a preparar el proyecto para el envío del mismo a evaluación por parte del Comité de ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña (CEID-UDC).

Este proceso duró aproximadamente dos meses, obteniendo un informe favorable para el desarrollo del presente trabajo de investigación el día 4 de abril de 2019 ([Apéndice V](#)).

4.6.3. Trabajo de campo

Una vez conseguido el informe favorable del comité de ética, se comenzó a desarrollar el trabajo de campo. Este tuvo una duración aproximada de un mes, ya que se desarrolló principalmente en abril y principios del mes de mayo de 2019.

4.6.4. Elaboración de resultados y discusión

El análisis de los discursos desde un enfoque temático inductivo permitió la elaboración de una serie de categorías, tal y como se ha especificado anteriormente en el apartado [4.5. Técnicas de recogida y análisis de datos](#).

La elaboración de la discusión se ha basado en los resultados obtenidos y en la bibliografía existente relacionada, con el fin de extraer conclusiones fundamentadas.

4.7. Aspectos ético-legales

En primer lugar, antes de iniciar el trabajo de campo, ha sido necesario contar con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación y de la Docencia de la Universidade da Coruña (CEID-UDC). Este emitió un informe favorable para la realización del proyecto el día de abril de 2019 ([Apéndice V](#)).

Para realizar el presente trabajo, se ha tenido en cuenta el cumplimiento de las Normas de Buena Práctica Clínica en investigación en seres humanos (44). También se ha primado en todo momento la confidencialidad de los/las participantes en este trabajo. Para eso, los datos personales recogidos a través de las entrevistas y que han sido grabados en audio se han codificado en las transcripciones mediante una letra y un número. Por tanto, toda esta información que se ha recogido se encuentra protegida cumpliendo la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (45) y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en el que respeta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) (46). Las hojas de información y consentimiento, así como las transcripciones de las entrevistas realizadas han sido almacenadas bajo llave en las instalaciones de la Facultad de Fisioterapia de la Universidade da Coruña, tal y como se ha indicado anteriormente. La alumna solamente ha tenido acceso a la información que el/la participante le ha proporcionado durante el desarrollo de las entrevistas y, en ningún caso, ha tenido acceso a su historia clínica.

A pesar de que no se ha realizado ninguna experimentación o ensayo con los participantes de este estudio, se ha tenido en cuenta la Declaración de Helsinki (47).

Ha sido fundamental que los/las participantes fueran informados sobre el proyecto, por lo que la terapeuta Ocupacional ha informado

preliminarmente a los/las posibles participantes y, si así lo han deseado, la alumna les ha proporcionado la hoja de información ([Apéndice IV](#)). Asimismo, han podido conversar con ella para aclarar las posibles dudas que hubieran podido surgir. Posteriormente, debían firmar el consentimiento informado para poder participar en el estudio. En caso de que alguna persona hubiera aceptado en un primer momento la participación en el estudio y después hubiera decidido revocar su consentimiento a participar y a que se usasen sus datos, esta ha tenido la posibilidad de firmar el documento de revocación de consentimiento, sin que esta acción repercutiese en el tratamiento o la atención que recibe en la asociación.

Además, se ha contado con la aprobación de la directora de la asociación y del apoyo de una de las Terapeutas Ocupacionales del centro.

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” (48). Para alcanzar la consistencia en este trabajo de investigación se ha desarrollado la triangulación de los datos por parte de tres investigadores/as (alumna y tutores/as). Se trata de una consistencia de carácter interno ya que se basan en unos mismos datos para extraer los resultados y categorías correspondientes de manera que sean realistas para el campo de estudio en el que se está desarrollando (48).

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” (48). Con el fin de garantizar la confirmabilidad en este estudio se han desarrollado diferentes estrategias.

En primer lugar, se expone de manera fidedigna la metodología empleada para llevar a cabo el estudio, indicando pormenorizadamente todas las partes del proceso y otros aspectos fundamentales. Además, a la hora de exponer los resultados de la investigación, se presentan citas textuales de los discursos de los participantes, que sustentan las categorías emergidas. Por último, se ha desarrollado una triangulación de los investigadores/as con el fin de evitar la subjetividad en la elaboración de los resultados.

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” (48). Con el objetivo de asegurar la credibilidad en esta investigación, por una parte, se han recogido anotaciones en el cuaderno de campo relativas a las entrevistas realizadas, que permiten identificar aspectos tanto subjetivos como objetivos observados por la alumna durante el transcurso de las mismas. Además, las entrevistas han sido transcritas textualmente y, a continuación, se ha llevado a cabo una triangulación de los contenidos por parte de los investigadores/as.

4.8.4. Transferibilidad

“La transferibilidad o aplicabilidad se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones” (48). Para asegurar la transferibilidad en este estudio, se indica el ámbito en el que se ha realizado el trabajo de campo, así como las características del muestreo efectuado y las variables sociodemográficas de los/las participantes del mismo.

5. Resultados

Con el fin de presentar los resultados obtenidos del trabajo de campo llevado a cabo, estos se dividirán en dos apartados: en primer lugar, se mostrarán las características de los participantes a nivel sociodemográfico; y, después, se expondrá el análisis cualitativo de las entrevistas realizadas.

5.1. Características sociodemográficas de la muestra

Como ya se ha comentado anteriormente, el estudio ha contado con un total de catorce participantes: ocho usuarios (U) y seis parejas (P). Dentro del grupo de los usuarios, fueron incluyó a cuatro mujeres y cuatro hombres, con una edad media de 59,13 años. Dentro del grupo de las parejas, había cuatro mujeres y dos hombres, con una edad media de 54,3 años. El principal diagnóstico referido por los participantes de esta investigación es el ACV. Existe un caso de DCA que es debido a una anoxia cerebral.

Si se realiza una comparativa de los participantes por sexos y por grupo de estudio, es importante indicar que han participado más mujeres que hombres en esta investigación (8 mujeres y 6 hombres). Además, en el grupo de personas con DCA, hay una igualdad entre los sexos, mientras que en el de las parejas, por su parte, hay el doble de mujeres que de hombres.

Por otra parte, si se compara el sexo de los participantes por la edad, hay que indicar que en los cuatro rangos de edad (36-45, 46-55, 56-65 y más de 65 años) hay mujeres, mientras que solo en los tres últimos hay hombres. Además, hay más mujeres en el tramo de 56 a 65 años y más hombres en el de 45 a 55 años ([Figura 1](#)).

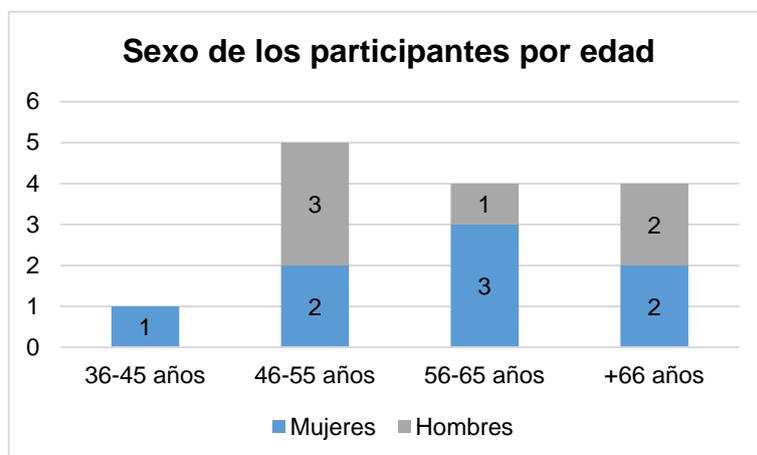


Figura 1. Sexo de los participantes por edad

Además, si se analiza la edad media de los/las participantes a nivel general esta es de 57,07 años (desviación típica de 10,55), siendo la media específica en el grupo de personas con DCA de 59,13 y en el de parejas es de 54,3. En la [Figura 2](#) se puede observar la distribución de los dos grupos de participantes según los cuatro rangos de edad (36-45, 46-55, 56-65 y más de 65 años).

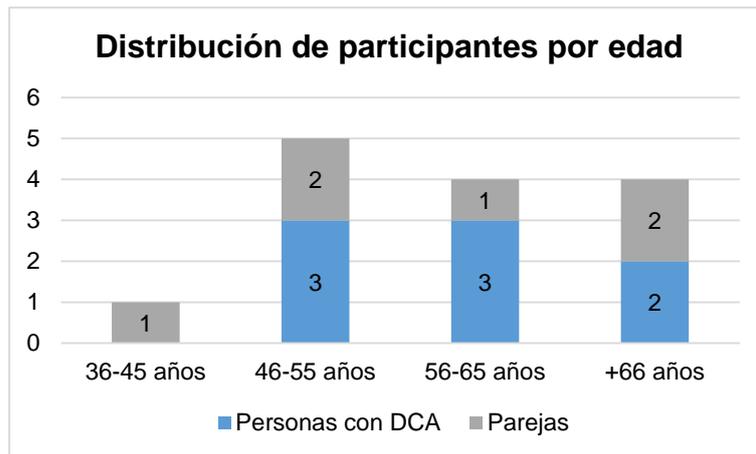


Figura 2. Distribución de los participantes por edad

Se puede observar, además, en la [Figura 3](#) que la mayor parte de los participantes residen en un núcleo urbano, siendo estos el 73% del total.

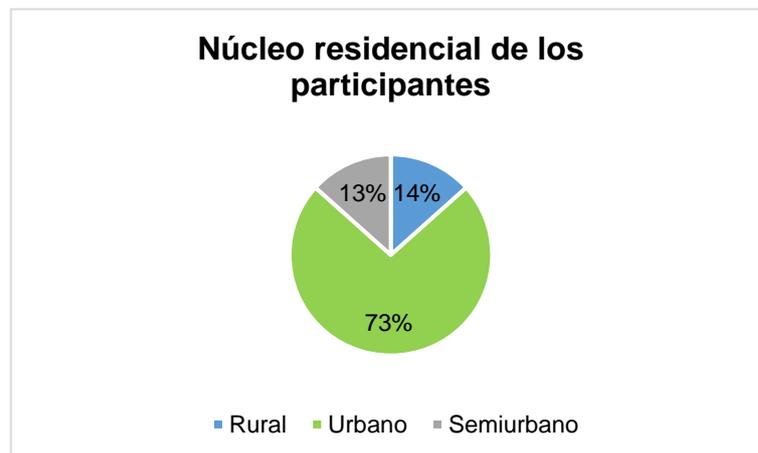


Figura 3. Núcleo residencial de los participantes

También se ha recogido información sobre el nivel de estudios de los participantes. Como se puede observar en la [Figura 4](#), la mayor parte de los participantes presenta estudios superiores.

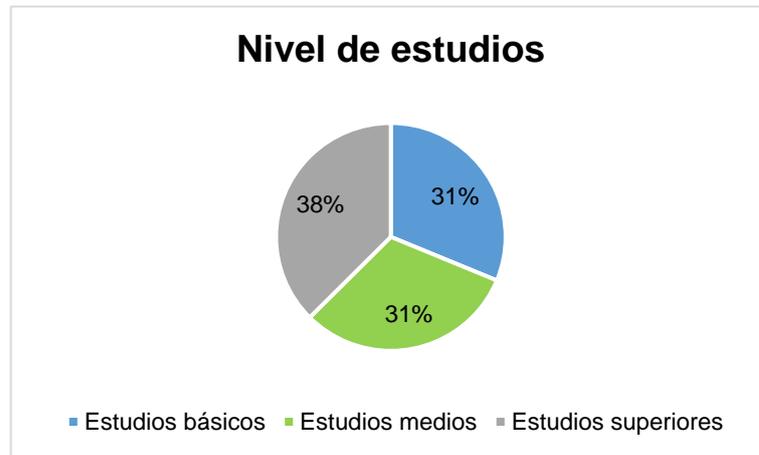


Figura 4. Nivel de estudios de los participantes

5.2. Resultados cualitativos

Tras haber analizado las entrevistas a través de la metodología cualitativa han emergido una serie de categorías mediante el uso de un enfoque inductivo. A continuación, se muestra una tabla-resumen de las categorías emergidas y las subcategorías correspondientes ([Tabla IV](#)).

Tabla IV. Categorías emergidas.

CATEGORÍAS EMERGIDAS	
Categorías	Subcategorías
Definiendo el tabú de la sexualidad	
Los cambios vitales	Cambio de prioridades vitales
	El miedo, las preocupaciones y las dudas en torno a la sexualidad
	Sexualidad y vejez

La edad y el género como condicionantes	Influencia del género en el desarrollo de la sexualidad
Quién, cómo y cuándo intervenir sobre la sexualidad	Los profesionales implicados y el momento adecuado para intervenir
	Desconocimiento de la TO en el área de sexualidad

5.2.1. Definiendo el tabú de la sexualidad

En casi todos los discursos de los participantes aparece la sexualidad como un área en la que se incluye el coito, el cariño, el respeto o el diálogo dentro de una pareja. Los/las participantes consideran que el amor y las muestras de cariño diario con su pareja son algo fundamental en sus vidas, mucho más que la realización del coito. De hecho, en la mayor parte de los discursos, aparece la sexualidad como un aspecto transversal en su día a día, no siendo considerada una actividad, sino algo que se encuentra siempre presente en la vida de pareja. Solo uno de los participantes identifica la sexualidad, además de con lo comentado anteriormente, con la identidad y con el género.

U1: [...] la sexualidad... es que, ¿qué abarca? En mi caso tiene que ver con la pareja, el amor, el cariño. Es importante el coito pero también otras cosas porque sin esas muestras de cariño no tendría sentido lo otro

P3: Yo creo que es un acompañamiento y es... es importante pero sería algo como, algo transversal, como algo normal en la vida pero no que destaque por encima de ninguna. Sería algo que rodea a las actividades.

P1: [...] es todo, porque la sexualidad nos... caracteriza. O sea, usted se viste por la mañana, se arregla, se pone de una manera agradable de una manera tal, porque justamente existe esa sexualidad. [...] Está incluido en todo, en todas las áreas de la vida. En todo, es que es parte de nosotros.

Por otra parte, cuando la sexualidad va ligada al coito se ha visto en algunos casos perjudicada, teniendo que llevar a cabo un cambio en la forma en la que mantener las relaciones sexuales. En ellas, ahora, se priorizan las caricias, los besos, la masturbación y otro tipo de prácticas similares con su pareja con el fin de obtener placer, sin tener como objetivo la penetración. En otras ocasiones, debido a los cambios corporales y psicológicos que ha provocado el DCA llega a ignorarse esa parte de la sexualidad.

P1: [...] compensamos mucho la parte... la parte sexual, sexual, genital, con más... con más... con la parte sensual y la parte amorosa, el tema más sentimental del sexo.

P5: [...] ahora se hace... pausadamente, si se llega bien y si no se llega tampoco pasa nada. No sé, le das más importancia al estar bien, cómodo... sentir cariño... A veces tocar [...] la piel a mí... es como más placentero a veces pues que llegar a otros niveles. Sabes que igual al final va a ser una decepción por una parte o por la otra entonces... llegar a un límite, bueno, "llegas a este límite, no puedes... pues no puedes, y no pasa nada y ya se acabó".

U2: [...] al principio, hombre, aun éramos capaces de mantener relaciones pero nunca llegué a finalizar una... a... eyacular, entonces, pues, te quedas... no sé, como... impotente. Entonces ahora ya lo evito.

U7: [...] é una cousa [la sexualidad] que non me interesa, canto menos falen diso mellor. Canto máis olvidado mellor, porque así non teño dolores de cabeza. Iso acabouse debido ao derrame.

También es necesario destacar que el tabú de la sexualidad aparece implícito y explícito en gran parte de los discursos de los participantes. En algunos, aparece de manera implícita al utilizar eufemismos o evitando decir ciertas palabras relacionadas con la sexualidad.

P5: [...] pues tampoco es tan importante que no se llegue... a ciertas cosas, ¿no? Que es más importante, pues no sé, igual un beso o un roce es más importante que llegar a tener... una relación... más completa. Es

más importante que... [se le pregunta si se refiere a tener un orgasmo o eyacular] sí, que tener eso.

No obstante, gran parte de los participantes destacan que el hecho de considerar la sexualidad como un tabú podría ser la causa de que los profesionales no deseen abordar esta área.

U1: *Es como que... que te da esto [el DCA] y este campo [la sexualidad] que lo tienen como olvidado. Se preocupan porque andes, que comas, lo básico. Pero eso [la sexualidad] también es básico, para muchas cosas. [...] pero la sexualidad nadie te pregunta, es como un tabú. Pero es importante porque está claro que también sufre sus daños, por lo menos en mi caso.*

U2: *[...] hablarlo abiertamente, no es un tabú. En el sentido de que... ¿cómo se dice? En el sentido de que no te tienes que sentir afectado, ni avergonzarte, ni eso, en ese sentido, ¿no? Es una cosa normal.*

Se pone de manifiesto también la existencia de una educación que perpetúa el tabú. Esta se producía especialmente hace años, pero también sigue ocurriendo hoy en día, aunque en menor medida. La edad también podría condicionar el tratamiento de la sexualidad por parte de la propia persona. Una de las participantes destaca que la falta de educación sexual en la infancia puede condicionarla a hablar sobre los cambios que se han producido en su sexualidad.

P6: *[...] es tabú en todos los sentidos. Yo veo a la gente... yo estoy educando a dos niñas, [...]... y a la gente me mira mal, [...] es todo, guardar y no hablar... [...], dices una cosa y te miran, a ver, todos somos adultos, todos tenemos relaciones y no creo que sea para ocultarlo, pero va a seguir siendo tabú. [...] por eso intento que el sexo sea algo normal.*

U3: *[...] fui educada en una aldea y nunca me hablaron del sexo. Allí solo te decían que era pecado, [...] que te podías quedar embarazada... mira tú qué tonterías. Entonces, [...] yo, tenía un... miedo en general... miedo... Y ahora pues le tengo miedo, ahora aun. [...] queda uno un poco tocado*

P2: El tema sexo para él, supongo que será también por la educación que recibió [...] es un tema que a él siempre le toca un poquito.

P4: Pero la gente dice, la sexualidad es un tema “tabú”. No, la sexualidad existió toda la vida [...]. Y tenías un niño y no le podías hablar de eso y ahora ya le están hablando de sexualidad en el colegio.

5.2.2. Los cambios vitales

Tras el análisis de las entrevistas, se pone de manifiesto la existencia de gran cantidad de cambios en el día a día de los participantes, que en muchas ocasiones se relacionan con la propia definición de lo que es la sexualidad para los participantes. Por una parte, se produce un cambio en las prioridades de las personas, dejando, en ocasiones, la sexualidad apartada de sus vidas. También la vida de las personas con DCA y de sus parejas sufre un cambio, teniendo que modificar rutinas ya establecidas. Todos estos cambios se ven acompañados, en ocasiones, de una serie de miedos, preocupaciones y/o dudas que pueden llegar a condicionar el desarrollo de la sexualidad.

5.2.2.1. Cambio de prioridades vitales

En bastantes discursos aparece reflejado un cambio en las prioridades de las personas a partir del momento en el que se produce el DCA. Por una parte, algunos participantes comentan que desde que ocurrió el DCA, priorizan el ser feliz y el darle valor a cosas que antes no lo tenían.

P1: [...] Y llega un momento que tienes algo tan grave que dices mira esto así no va a seguir, en mi caso fue así. En el caso de tener pareja pues, yo por ejemplo, reconozco que soy más exigente, quiero decir, yo si no me hiciera feliz o... a ver problemas siempre hay, pero si veo que no me hace feliz la situación no tengo problema por cambiarla, entiendes?

U6: Te cambia todo, a ver priorizas, ves las cosas de otra manera, a ver, yo estuve al borde de la muerte. Te cambia.

También se observa que, en ocasiones, la sexualidad se deja en un segundo plano, debido a la existencia de lo que algunos participantes consideran “problemas mayores”.

U5: [...] como que estas más preocupado también de otras cosas y eso, aunque lo consideras importante, pues es cómo que empiezas, bueno, vamos a empezar haciendo las cosas por prioridades.

U8: Pues, antes era más importante que ahora, ahora hay... otras preocupaciones más... más importantes, por decirlo así, que el aspecto sexual. Antes, en mi relación de pareja, no es que fuera más importante, es que ahora hay prioridades que antes no había. O sea sigue siendo igual de importante, pero ahora hay otras prioridades por delante de eso.

Algunos participantes comentan que, tras el DCA, han tenido importantes cambios en su modo de vida. En ocasiones esto viene dado por el cambio en las prioridades vitales, tomando el DCA como una segunda oportunidad para dar un cambio en sus vidas.

P1: Después del ictus, ¿qué ocurre? Que te vuelves sentir vivo. [...] Entonces, vuelves a saborear las cosas de otra manera [...] Ahora soy más yo y después el resto del mundo.

P6: Es como poner todo patas arriba... todo fue un cambio, él ahora no hace... es dependiente totalmente. [...] Llevo más conviviendo con él en dos años que en trece. No sé, es... Te pone la vida patas arriba y aprendes otra vez a conocerse, a... bueno a conocerlo a él...

También hay que tener en cuenta que los cambios que se producen tras el DCA pueden ocasionar dificultades en la convivencia, teniendo que compartir el día a día con personas que no se parecen a las que eran antes.

P2: [...] le costó mucho volver a ser cariñoso porque, a pesar de ser siempre tímido y todo eso, conmigo sí que siempre fue una persona muy cariñosa, muy atento y muy dulce y... durante muchos meses dejo de serlo. Obviamente no era él y no... ahora mismo vuelve a ser él. Pero ha mejorado la relación.

P3: [...] al tener esa rigidez mental que le ha quedado... pues entonces... no tienes [entre sollozos] ese apoyo que tenías, no le puedes consultar cualquier cosa, no... lo consultas con los hijos... con los amigos... o con los familiares pero... con él nada. No hay conversación del día a día. Tiene que ser... muy orientada, tiene que ser... cosas precisas y... y te sientes sola. Te sientes sola [llora]. Perdona. Es que es... realmente es lo que yo echo más de menos. El poder... poder contar con él...

Además, hay que mencionar que también se producen cambios a nivel sexual que afectan a la relación de pareja y que pueden ocasionar problemas a la hora de desarrollarse en esa área.

U8: [...] es cierto que lo de la movilidad te limita mucho, incluso en las caricias, en los abrazos, o sea... es... te... quita espontaneidad y sentimiento. Es más, un abrazo hoy en día es un acto mecánico para mí. Y eso me causa frustración, sí, porque no puedes expresar tus sentimientos libremente. Ese es el problema del ACV, que no puedes expresarte libremente. Sí, puedes levantar un brazo, puedes... pero no es mover un brazo para abrazar a alguien, te tienes que concentrar en mover tus brazos, no en expresar libremente lo que sientes.

Es importante incluir en este apartado que varios participantes reconocen que las secuelas del DCA no solo repercuten en ellos, sino también en la vida de sus parejas o familiares.

U3: [...] y él claro lo paso mal porque él también se tuvo que adaptar a unas cosas... el ictus nos tocó a toda la familia. Mi marido tuvo que cambiar horarios de trabajo, muchas cosas. A ver si me entiendes, el ictus no es solamente que estés y te dé a ti, sino que después hacen falta una serie de cosas que te tienen que... que afectan a... a mí me afectó ya... pero a la familia también, porque yo antes andaba de un lado para otro y yo ahora... tuve que bajar ese ritmo, claro.

U4: que te tengan que hacer las cosas, no poder salir sin que... a nada, menos mal que mi hija me lleva a donde pueda la pobre y aun salgo. Eso me dejó como... como nada... esto es... la cosa peor que puede haber,

para mí, el ictus fue... buf... (llora). Es que... ¿independencia? Independencia estaba sola, hacia lo que quería, no.... Ahora aunque quiera no puedo hacer lo que quiera...

Asimismo, en ocasiones la relación de la propia pareja cambia. De hecho, algunas de las parejas aseguran que su relación mejoró tras el DCA, lo cual es una de las pocas cosas positivas que ha generado dicho evento vital.

P6: *Creo que, si antes éramos unidos, ahora somos mucho más, muchísimo más, los cuatro. Es... algo que, que nos pasó así mucho por encima, pero estamos los cuatro ahí. Ahora estamos mucho más unidos con mis hijas y... [llora].*

U8: *[...] he aprendido que, no sé, que tengo a una buena persona al lado. No, quizás se ha reforzado por la unión que... que te obliga el ACV. El ACV hizo que estuviéramos más unidos para salir adelante.*

5.2.2.2. El miedo, las preocupaciones y las dudas en torno a la sexualidad

A lo largo de los discursos de los/las participantes se exponen miedos, preocupaciones y algunas dudas que presentan a día de hoy o que han tenido en algún momento desde que ocurrió el DCA. Las cuestiones más comunes van encaminadas a conocer si existen más personas que hayan sufrido un DCA que presentan los mismos problemas a nivel sexual ya que desconocen si su caso es lo habitual.

U1: *Y tampoco hay tantos casos que... ellos tampoco saben en esos casos, ¿no? ¿Cuánta gente que tenga eso [DCA] le pasa esto [problemas de sensibilidad en la zona genital]? Porque no le pasa a todo el mundo...Pero te hablan de todo menos de eso.*

P5: *[...] hablamos sobre todo al principio de si lo que pasaba era normal, porque claro él tampoco... comprendía. Al principio es muy complicado aceptar eso.*

Por otra parte, la falta de información por parte de los profesionales, lo cual se abordará en una categoría posterior, provoca el surgimiento de dudas,

preocupaciones y miedos, especialmente en una etapa temprana. Algunos participantes desconocían/desconocen si practicar el coito puede ser perjudicial para ellos, si volverían/volverán a sentir placer durante una relación sexual o tenían/tienen miedo de que se vuelva a producir un ACV.

U3: Quizás al principio tenía dudas [su marido] por no hacerme daño durante el sexo o así. [...] Es que... yo no me... yo no había... a mí nadie me dijeron nada, yo creí que ahí se me acababa la vida y creí que no iba a tener nada de eso pero ahora las tengo [las relaciones sexuales]. [...] Porque claro, como yo estuve... que me tocaban aquí o me tocaban allí y no notaba nada pues tenía miedo de no sentir...

U5: Entonces yo creo que igual el hecho de haber tenido relaciones [tuvieron relaciones sexuales antes de sufrir el DCA] pudo afectar. Claro, yo creo que a ella que le da miedo, no sé. Yo incluso a veces también, de que te puede pasar. Creo que eso me puede condicionar a tener una relación, bueno igual a mí no, pero igual a ella sí.

P4: No sabía si podía afectarle [tener una relación sexual]... sabes que las emociones son distintas y tienes que aceptarlo, [...]. Yo tenía miedo de que le afectase, claro, que le provocase otro. [...]. Entonces tenía miedo de que... pudiera afectarla.

5.2.3. La edad y el género como condicionantes

La edad de la persona y el género constituyen, según los participantes de este estudio, factores claves que condicionan e influyen en su relación con la sexualidad a día de hoy.

5.2.3.1. Sexualidad y vejez

En gran cantidad de los discursos de los participantes aparece la edad como un condicionante a la hora de desarrollar la sexualidad. Los propios participantes reconocen que el hecho de tener una edad avanzada puede condicionar los cambios que se han producido en su sexualidad. De hecho, algunos de ellos desconocen si sus cambios en el deseo sexual se deben a la edad o al DCA.

P2: [...] también hemos llegado a una edad que igual no es tan importante eso porque eso depende mucho de la edad, pues entonces eso se va sustituyendo por otras cosas.

P3: [...] a ver, tenemos cerca de 60 años, no somos los chavales 20 y pico cuando nos conocimos, los tiempos no son los mismos y las necesidades no son las mismas y mira que bien estamos así, entonces es un poco de desacompañamiento...

P4: [...] cambió [la sexualidad] en el sentido de que sí que antes pues te apetecía más veces, pero sí que es, ya te dije antes, puede ser motivado por la edad porque cuanto más mayor eres, menos ganas tienes de... Vamos, yo se lo achaco a eso, a la edad, más que al resto. Igual ahora le damos más peso al cariño, le damos más... le doy más prioridad al cariño diario que a la de la sexualidad, más que antes, bastante más.

Además, las personas más mayores son las que más identifican la sexualidad con el coito, limitando su significado a este único aspecto.

U7: Botar un polvo. Penso que só iso.

U3: Pues la verdad es que es un tema que no sé de lo que va pero no... vamos no... para mí tener relaciones con mi marido.

5.2.3.2. Influencia del género en el desarrollo de la sexualidad

Es notable la diferencia que atribuyen los propios participantes al desarrollo de la sexualidad, teniendo en cuenta el género de la persona, considerándolo como un determinante. Es decir, destacan que los hombres tendrán más dificultades cuando se produce un DCA que afecta a la sexualidad debido a que podría poner en riesgo su "virilidad".

P1: Hay otras personas que desde que les dio esto se vuelven más agresivos, más violentos, más buf... no solo por el daño en sí, sino por la sensación, por... como actúan. Más impetuosos, con ganas de reforzar esa virilidad que quizás les falta de otra manera porque tienen más complejos... Uh, uh, uh [imitando a un simio], vengo de cazar un mamut, mujer, hazme... no sé qué.

P3: [...] puede ser que los hombres sean... tengan esa necesidad [tener relaciones sexuales] más tiempo que las mujeres... que tiene que ser, pues eso, tenemos que ser chiquillos jóvenes, pues no podemos hacernos mayores. Entonces yo no sé si es debido a su daño o es debido a la edad a la que está, cerca de los 60, que pueda ser habitual en los hombres.

Solamente en un discurso aparecen referencias sobre el hecho de ser mujer y presentar un DCA con afectación en a la sexualidad.

P1: Entonces tú imagínate que te mires en un espejo, [describe a su pareja]... desde el punto de vista de una mujer. Te lo pregunto a ti misma. ¿Cómo te sientes? [...]. Entonces, tú cómo te puedes sentir, cómo te puede afectar. Como mujer. Porque yo creo que los hombres en ese sentido somos más distintos... Pero una mujer se puede sentir menos atractiva porque eso duele mucho y te afecta muchísimo.

5.2.4. Quién, cómo y cuándo intervenir sobre la sexualidad

A lo largo de las entrevistas se ha comentado cómo debe ser el abordaje terapéutico sobre el área de sexualidad. Los participantes destacan especialmente la falta de atención que existe y desconocen qué profesionales les podrían ayudar. Tampoco sabrían cómo podría intervenir un terapeuta ocupacional. Según los participantes, el mejor momento para abordar la sexualidad sería cuando abandonasen el hospital y regresasen a sus hogares.

5.2.4.1. Los profesionales implicados y el momento adecuado para la intervención

Los participantes desconocen qué profesional les podría ayudar y de qué manera. No obstante, en primer lugar, la mayoría recurriría a un psicólogo, a la neuropsicóloga del centro o a un ginecólogo. Solo dos profesionales han abordado directamente la sexualidad durante el proceso rehabilitador de dos de los participantes. Otra recurrió a su ginecólogo para preguntarle por sus problemas de sensibilidad.

P5: [...] yo creo que irías directamente al psicólogo porque no sabes hasta qué punto esto está estudiado por los otros profesionales.

U1: Abordar no. Se lo he comentado a la ginecóloga... [...] Pero no sabes a quien acudir. Debería ser el profesional el que te lo ofrezca porque no sabes.

U2: Hablé con un psicólogo... del hospital. Él me dijo que... me dijo posibilidades que no había, porque tenía afectado el... la parte esa, de que podíamos tener relaciones con la pareja pero sin... penetración. Pero no hable con nadie más porque ya hable con él en una etapa más bien inicial.

P4: Habló con nosotros la doctora al final del todo, me dijo que estaba muy recuperada [...] y me dijo que podía sin problema ninguno, que podía hacer acto sexual sin problema ninguno. A nivel de rehabilitación nunca, nunca salió el tema. Pero de la doctora salió de ella, es una persona joven y muy bien con ella.

Algunos participantes comentan que los profesionales ignoran este aspecto debido, en parte, al tabú que rodea a la sexualidad, abordado ya en categorías previas. Algunos incluso utilizan la ironía y el sarcasmo para hablar del tema.

U1: Es como que... que te da esto y este campo que lo tienen como olvidado. Se preocupan porque andes, que comas, lo básico. Pero eso [la sexualidad] también es básico, para muchas cosas. La ansiedad, la depresión... pero por ejemplo la sexualidad nadie te pregunta, es como un tabú [...]

P6: Porque es una pena [que no se aborde la sexualidad]... De momento nos enseñaron las almohadas para dormir, lo fundamental, no nos pasemos [se ríe], la rodillita y poco más, de lo otro nada.

Por otra parte, casi todos los participantes destacan que el mejor momento para abordar la sexualidad sería en una etapa inicial tras abandonar el hospital o justo antes de abandonarlo. Consideran que esto podría favorecer el desarrollo de la sexualidad en el hogar y evitar posibles problemas.

U5: *Yo creo que en un primer momento estaba demasiado afectado por otras cosas entonces creo que en un primer momento no. Quizás como a los 4 meses, tres meses, pues hablar de ello ya en el hospital.*

U8: *Pues desde un inicio, o sea cuanto antes se ponga remedio se ponga a trabajar en cualquier... en cualquier tema relacionado con los ACV o con el cerebro pues mejor, ¿no? A ver, en el hospital no, pero, más adelante... [...]. Sobre todo cuando se va para casa, pero... pero comenzando antes, preparándolo antes, cuando se va a ir del hospital para prepararlo, claro.*

P1: *[...] desde un principio habría que abordar y explicarle a la familia lo que está pasando para que nos comprendan mejor. [...] para que nosotros comprendamos también lo que está pasando y estemos un poco más preparados... [...] lo que es la prevención es muy importante.*

Otros consideran que debe dejarse en un segundo plano, priorizando otros aspectos que, según dicen, son más importantes, debiendo abordarla en etapas posteriores. De hecho, algunos consideran que, en un primer momento, lo único en lo que pensaban era en la recuperación básica, sin importar el aspecto sexual.

P6: *[...] no se me paso por la cabeza. [...] no era como una opción prioritaria... No sé, primero era él, luego mis hijas que estaban desbordadas, no lo pensé, la verdad. Cuando llego el momento llego el momento en casa.*

U7: *Pouco a pouco. [...]. Pero primeiro hai que curar o corpo e a cabeza, e despois pois si te toca tócache. Si te toca o problema ese, vai despois.*

P2: *A ver, si el momento sería una vez ya paso el chaparrón, que está en su casa en su ámbito normal, diario... Si hubiese, sería ese el momento.*

En cuanto a la principal intervención que demandan las personas con DCA y sus parejas, destacan el asesoramiento mediante charlas colectivas y/o diálogo individual con un profesional. Una de las personas propone la existencia de una persona de referencia a la que acudir durante el proceso rehabilitador cuando surjan dudas a cualquier nivel, pero, en este caso, en el área de la sexualidad.

P3: [...] a lo mejor si se tratara desde el principio si se dieran unas charlas de cómo puede ser o... experiencias de gente [...], pues quizás nos fuéramos como... viendo que era todo más natural, que lo que te pasaba le pasaba a otros, es así y no pasa nada.

P6: [...] hablar [...] con los dos. No juntos, [...], creo que hay cosas que no quieres oír delante de tu pareja [...] sobre cómo se siente, cómo debería actuar, o cómo... que alguien que lo relajara... bueno, a los dos.

P5: [...] yo creo que un acompañamiento iría muy bien [...], en el sentido de decirte tus dudas, una persona de referencia, que llegues y “oye me pasa esto” y te diga “pues vete por este camino o habla con esta persona”.

P1: [...] yo te pongo un ejemplo, decir “bueno mira, eras diestro y ahora pues en [...] la sexualidad, pues no tienes pareja, no te vas a poder masturbar como [...] antes que usabas la diestra” [...] buscar soluciones, tratar de decirle, bueno, pues que hay otras maneras. [...] esto te da fuerza, te ayuda.

5.2.4.2. Desconocimiento de la Terapia Ocupacional en el área de sexualidad

Los participantes de esta investigación tienen clara la función del terapeuta ocupacional, considerándolo un profesional necesario durante la rehabilitación tras el DCA.

U1: Te ayuda a [...] utilizar la... lo que utilizabas antes, los utensilios, todo. De comer, lo que usabas. [...]. Te enseña otras alternativas para... para poner el sujetador, vestirse, comer con la izquierda, lavarte los dientes... [...]

U2: [...] la Terapia Ocupacional sería todo lo que es hacer lo más posible de las cosas cotidianas. Trabajar con las tareas más cotidianas. Y, a ver, es importante iniciarla en la rehabilitación.

U4: Lo que hago con [nombre de su terapeuta ocupacional] es una maravilla, porque mira ahora me visto, que no lo hacía, me lavo, me aseo, hago lo que puedo con la silla de ruedas [...] y también, ya empiezo a calcetar.

P6: [...] yo creo que es importantísimo, mucho más que otras cosas. Porque a veces... lo físico está muy bien, [...] pero no le enseñan la vida diaria, no le enseñan a coger una cosa, [...] a lavarse los dientes solos, a ducharse solo, con ayuda lógicamente, pero lo que pueda hacer solo se lo enseñó una terapeuta y no otro profesional ni nada. Hemos dependido siempre de Terapia Ocupacional.

No obstante, al indagar sobre cuáles serían los/las profesionales más adecuados para abordar la sexualidad, ningún/a participante habla del terapeuta ocupacional. De hecho, al preguntarles directamente sobre cómo creen que este profesional les podría ayudar, no saben qué responder.

P2: [...] probablemente la Terapia Ocupacional podría ayudar, pero no sé cómo, pero yo creo que en nuestro caso tendría que ser más bien psicología [...].

P1: [...] desde el punto de vista de Terapia Ocupacional también puede ayudar porque yo creo que hasta en cómo te tienes que desenvolver en tu sexualidad cuando tienes sobre todo problemas de motricidad [...].

6. Discusión

El objetivo principal de este trabajo era explorar las perspectivas de las personas con DCA en una etapa crónica y las de sus parejas, sobre la importancia que le dan a la sexualidad, así como su peso en la vida diaria. Además, específicamente, se procuraba analizar su valoración sobre el abordaje de la sexualidad durante la intervención de TO, qué abarcaba para ellos este abordaje y las diferencias o similitudes que podían surgir por grupos de edad y por sexo.

6.1. La sexualidad: una responsabilidad de todos/as los/las profesionales

La Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales destaca en su Marco de Trabajo (31) la sexualidad como una de las actividades básicas de la vida diaria y destaca también la importancia de que el/la TO intervenga

en esta dimensión con el fin de favorecer el desarrollo de las personas en un aspecto de tal relevancia (49).

No obstante, el/la terapeuta ocupacional no suele abordar la sexualidad en su trabajo diario (2). Como se ha podido comprobar en este estudio y en un estudio previo similar, la mayoría de los/las participantes, a pesar de conocer las funciones de el/la terapeuta ocupacional, desconocen cómo los/las podría ayudar y recurrirían a otros/as para hablar acerca de sexualidad (2).

El/la terapeuta ocupacional, del mismo modo que otros/as profesionales, como se comentará posteriormente, tiende a omitir este aspecto debido, principalmente, a tres motivos que ha recogido la literatura. En primer lugar, hay una falta de formación en este aspecto, por lo que muchos profesionales lo evitan al desconocer cómo pueden ayudar a una persona (25,49). En segundo lugar, la propia sociedad restringe el hablar de este aspecto debido al tabú de la sexualidad existente y a los estereotipos asociados a la discapacidad (50–52). Por último, Hyland et al. (53), destacan que los terapeutas ocupacionales no abordan esta área porque no consideran que sea una labor de este profesional. Como se puede observar en los resultados de esta investigación, el tabú de la sexualidad continúa estando presente en los discursos, tanto de manera explícita como implícita. De hecho, algunos de los participantes comentan con humor esa falta de atención a la sexualidad, relacionándola con la vergüenza que puede producir el hablar de un tema tan íntimo. La evidencia también indica que, al trabajar con personas mayores, los profesionales evitan en mayor medida la intervención sobre la sexualidad. Esto, según comentan, es debido a los mitos e ideas acerca de que, a partir de ciertas edades, las personas dejan de tener una dimensión sexual activa (54,55). Otro motivo por el cual no se aborda la sexualidad podría ser, tal y como comentan los/las participantes de este estudio, el considerar que existen otros aspectos más importantes o prioritarios sobre los que intervenir en lugar de la sexualidad.

A pesar de que los/las profesionales de la Terapia Ocupacional tienden a dejar de lado la atención a la sexualidad, el resto de los/las profesionales que forman parte de los equipos multidisciplinares tampoco ahondan en este aspecto. De hecho, tal y como recogen Kauz et al. (56), la sexualidad suele ser un aspecto silenciado por parte de todo el equipo, lo cual puede llegar a derivar en mayores problemas en esta área para las personas con DCA y sus parejas. Esto quiere decir que el secretismo que se perpetúa en los equipos de rehabilitación de DCA puede suponer que muchas de estas personas desarrollen problemas asociados, como depresión, ansiedad, pérdida de la pareja o pérdida de confianza en sí mismos, entre otros (56). De hecho, como se observa en el presente trabajo, los/las participantes, a pesar de haber pasado varios años desde que presentan el DCA, continúan preguntándose si son los únicos que tienen problemas de carácter sexual o si puede ser perjudicial para ellos el tener una relación sexual, ya que nadie les ha dado información a lo largo de todo el proceso.

Es fundamental, no obstante, que, si se realiza una atención a la sexualidad, esta sea coherente y adaptada a las necesidades de cada una de las personas con las que se va a trabajar. También es necesario el establecimiento de un clima de confianza, con el fin de abrir un espacio al diálogo en el que las personas con DCA y sus parejas, cuando estas existan, se sientan libres para expresar sus miedos, necesidades o dudas sobre aspectos sexuales que han surgido tras el daño (23,25). De la misma forma que los/las participantes de esta investigación proponen una serie de opciones mediante las cuales abordar la sexualidad (charlas, sesiones individuales, acompañamiento...), otras investigaciones también señalan la importancia de que sean las propias personas con las que se va a intervenir, tengan DCA o no, las que expongan sus necesidades y lo que les interesaría trabajar (23,25,52). Es decir, es necesario consultar primeramente la percepción de estas personas, ya que, como ellos/as mismos/as manifiestan “nada sobre nosotros sin nosotros” (52). Con ello se respeta la base de la práctica centrada en la persona, propia de la TO.

En la literatura se hace referencia a distintos modelos o programas que podrían ayudar a los profesionales de la salud a abordar la sexualidad, tanto con personas con DCA como con todas aquellas que presenten una alteración en la esfera sexual. El modelo PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy) aparece referenciado en gran cantidad de artículos como una herramienta de guía para el profesional en el abordaje de la sexualidad (25,51,52,56), que podría suponer un facilitador para el trabajo de este aspecto. No obstante, existen nuevas versiones más actualizadas y completas, como es el modelo EX-PLISSIT (Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy) (57). Como su nombre indica, este divide la atención a la sexualidad en varias etapas. La primera de ellas (permiso extendido), en la versión EX-PLISSIT, como novedad frente al modelo PLISSIT, sería un eje transversal del modelo que debe ir incluida en las demás fases. Estas fases serían: a) Permiso extendido, entendido como abrir la puerta a hablar sobre sexualidad en un clima de confianza; b) Información Limitada, en la que se daría información básica sobre sexualidad; c) Sugerencias Específicas, etapa donde se abordará en profundidad los problemas sexuales específicos de la persona y su posible tratamiento; y d) Terapia Intensiva, última etapa en la cual se lleva a cabo la intervención por distintos profesionales (57). Este tipo de modelos, junto con otros programas que se están desarrollando, pueden ser útiles para los profesionales puesto que facilitaría el acercamiento al tema y permitiría un abordaje interdisciplinar estructurado y coordinado, tal y como recogen Deschênes et al. (25).

Casi todos los participantes de este estudio coinciden en que el mejor momento para abordar la sexualidad sería cuando las personas con DCA van a abandonar el hospital para volver a sus domicilios, ya que, de esta forma, se evitaría la aparición de dudas o miedos ante la realización de prácticas sexuales como el coito. Esto coincide con la literatura existente, la cual destaca que este abordaje debería producirse en etapas tempranas, o justo antes de volver al hogar (25,58). No obstante, algunos autores

difieren de esta idea y defienden que se identifiquen primero los problemas sexuales en el domicilio y que después se trabaje sobre ellos (25).

Por todo ello, es necesario recalcar la necesidad de un cambio en el enfoque del modelo de intervención con las personas con DCA, ya que, tal y como recoge la presente investigación y otras previas, la sexualidad es un aspecto que poco o casi nada se trabaja desde TO y otras disciplinas profesionales. Como consecuencia, a estas personas se las está privando de la atención a un aspecto que es intrínseco al ser humano y que perjudica tanto su calidad de vida como la de sus parejas. Es por ello fundamental replantear el trabajo diario que se realiza en la actualidad con estas personas para así favorecer una atención integral real a las personas con DCA.

Con el fin de mejorar la atención a la sexualidad en personas con DCA desde la disciplina de la TO, se incluye en este documento una serie de propuestas, recomendaciones y recursos que pueden ser de utilidad tanto para estos profesionales como para usuarios/as y parejas ([Apéndice VI](#)).

6.2. Grandes cambios vitales y su relación con la sexualidad

Al ocurrir un acontecimiento como un daño cerebral adquirido, la vida de una persona cambia drásticamente debido a todas las consecuencias que puede acarrear una patología de estas características, pero también debido a la vivencia de la misma.

Como se ha podido observar en los resultados de este trabajo, los/las participantes destacan que ha habido un cambio en sus prioridades vitales tras el DCA, que han afrontado ellos/as y/o sus parejas. Este cambio viene dado por la supervivencia al daño, ya que se considera muchas veces como una segunda oportunidad para llevar una vida mejor o más satisfactoria para ellos/as. Se han encontrado hallazgos relacionados con este aspecto en la investigación de Häggström et al. (59), en la que personas que han tenido un ACV destacan las actividades más satisfactorias para ellos como sus prioridades en el día a día, evitando llevar a cabo aquellas que les

producen malestar. Además, se produce una relativización de los problemas previos y se dirige la mirada a aquellos reales actuales, con el objetivo de superarlos y continuar su vida de la mejor manera posible.

Por otra parte, algunos/as participantes destacan los cambios que se han producido en la personalidad de su pareja o en su comportamiento, debido a los problemas cognitivos y/o emocionales asociados al daño acontecido, como un aspecto muy perjudicial para la relación. Esto coincide con la investigación de López Espuela et al. (19), en la que recogen la soledad que vive la pareja de una persona con DCA debido a los problemas cognitivos asociados, que, en ocasiones, convierten a la otra persona en un completo desconocido. Su pareja deja de ser su compañero de vida para convertirse en una persona a la que cuidar y sobre la que giran todas las decisiones del día a día, teniendo que asumir normalmente el rol de cuidador (16,19,58). Dos de las parejas participantes en este estudio destacaban el hecho de tener que tomar decisiones simples o más importantes solas y la falta de conversación cotidiana con sus parejas, como los cambios más importantes en su relación, debido a la soledad que sienten al no tener un soporte como el de antes del DCA.

Algunos autores indican que este sentimiento de soledad se ve acompañado muchas veces de un abandono de las muestras de cariño y de sexualidad (19). No obstante, esto último no se ha observado en la presente investigación. Contrariamente, varios participantes destacan la mejora de la relación de pareja como uno de los pocos aspectos positivos que ha traído consigo el daño. La mejora de la relación de pareja viene dada en este caso, por la vivencia de una experiencia de tal magnitud como es el DCA, que hace que las parejas se unan más a fin de superarla y enfrentarse a las consecuencias del daño. También el hecho de compartir más tiempo juntos debido al abandono de la actividad laboral de la persona con DCA favorece la mejora de la relación. Esto se relaciona con los resultados de McGrath et al. (23), cuyos/as participantes destacan también una mejor convivencia con su pareja debido al aumento de tiempo que pasan juntos.

Cabe destacar también los cambios que se producen en materia de la actividad sexual de la pareja. Son muchas las consecuencias que puede traer consigo un DCA que pueden afectar a la dimensión sexual humana. Es por ello, que, cuando se produce un suceso como este, la relación con la sexualidad dentro de la pareja cambia. Los/las participantes de este estudio destacan los cambios que ha traído consigo el DCA en sus rutinas de carácter sexual con su pareja. Estos cambios a la hora de practicar la actividad sexual, han sido documentados por algunos autores. De hecho Kautz et al. (56) aportan interesantes estrategias y herramientas que pueden facilitar la realización de dicha actividad y de otras muestras de cariño por parte de la pareja. No obstante, estos autores comentan que dichas estrategias no suelen llegar a ser transmitidas por ningún profesional a las personas con DCA y a sus parejas, lo que puede producir situaciones problemáticas para las parejas que, en ocasiones, llegan a ignorar si pueden realizar estas prácticas (56). Esto es algo que se ve reflejado también en el trabajo de Cruz Fernández et al. (60) pero, destacan, de igual forma que se ha recogido en la presente investigación, que las parejas en las que uno de los miembros ha tenido un DCA suelen buscar de manera espontánea nuevas maneras de disfrutar de la sexualidad de manera plena.

6.3. La edad como condicionante

La mayor parte de los/las participantes de este estudio determinan que la edad puede constituir un condicionante a la hora de desarrollar la sexualidad con su pareja. De hecho, estos señalan que no sabrían indicar si la pérdida del deseo sexual viene dado por el DCA o por la edad avanzada que tienen.

Las personas mayores presentan gran cantidad de situaciones de salud complejas, y dificultades diarias vinculadas al envejecimiento. Es común que estas afecten de una manera u otra a la dimensión sexual. Las principales alteraciones relacionadas con esta serían la sequedad vaginal, ligada a los cambios hormonales derivados de la menopausia, las dificultades para llegar al orgasmo en las mujeres; y la disfunción eréctil en

los hombres (54,61). Hay que considerar que, cuando ocurre un DCA, sus repercusiones a nivel sexual se van a unir a las ya existentes previamente, agravando todavía más las dificultades para el desarrollo de la actividad sexual. Es por ello que los/las participantes de la presente investigación desconocen el motivo de su falta de deseo sexual. Træen et al. (54) ponen de manifiesto la estrecha relación que existe entre el peso que se le da a la sexualidad en el día a día y el estado de salud/enfermedad de las personas mayores. Es decir, cuanto mejor se percibe el estado de salud, más peso tiene para la persona la sexualidad, y viceversa.

La evidencia existente sobre este tema pone de manifiesto que, a edades avanzadas, las parejas buscan un acompañamiento y un apoyo diario, en lugar de otras actividades como el coito. De hecho, indican que durante las prácticas de carácter sexual, prefieren sustituir la penetración por otro tipo de experiencias eróticas que les producen el mismo placer (54,61). Este tipo de prácticas, tal y como recogen Arias et al. (61), constituyen un fin en sí mismo, sin necesidad de ligar la sexualidad a la genitalidad. Esto puede ser debido, en parte, a los problemas que en ocasiones presentan las personas mayores por motivos de la edad, como ya se citó con anterioridad. No obstante, la evidencia sobre sexualidad de personas con DCA también recoge cambios importantes en las maneras de desarrollarse en esta esfera, tal y como se ha comentado en apartados previos.

Hay que añadir en este punto la importancia de los estereotipos y mitos que persisten en la sociedad sobre las personas mayores y la sexualidad. Es común el considerar que, el hecho de tener una edad avanzada implica una ausencia de prácticas sexuales. No obstante, esto no es así, ya que, de hecho, la mayor parte de las personas mayores son sexualmente activas cuando se encuentran en una relación marital (55,61). Cabe destacar que hay una diferencia de estos datos en cuanto al género, debido a la esperanza de vida mayor de las mujeres frente a los hombres, lo que provoca que, cuando estas se quedan viudas, tiende a producirse un abandono de las prácticas sexuales (55). Esta concepción de la asexualidad de los mayores puede llegar a influir en gran medida a la

atención de esta dimensión por parte de los profesionales, constituyendo un claro problema. De hecho, estudios como los de Moreno et al. (52), ponen de manifiesto que las personas mayores forman parte de los grupos de población con DCA que más riesgo pueden tener para desarrollar problemas en el aspecto sexual.

6.4. Relevancia del género en el afrontamiento del DCA

Puesto que uno de los objetivos de este estudio era el de conocer si existían diferencias en las perspectivas de los/las participantes en relación al género, debe ponerse de manifiesto el hallazgo de referencias notables a este aspecto en los discursos.

La mayor parte de los discursos hablan especialmente del hecho de ser hombre como condicionante para mantener o intentar mantener un determinado rol dominante en las relaciones sexuales o en la relación de pareja. Los/las participantes identifican esto como un intento de cumplir con el estereotipo asociado a lo que se considera masculino y viril. Por ello, cuando ocurre un DCA, en el que el hombre no puede cumplir con ese tipo de aspectos, su propia identidad puede llegar a verse afectada (2,15,62).

En cuanto al hecho de ser mujer y las dificultades asociadas al DCA, solo uno de los participantes hace mención a este aspecto. Los cambios corporales ocasionados por el DCA pueden llegar a afectar a la autoimagen de la mujer debido a los estereotipos de belleza que existen en la sociedad de hoy en día (6). De hecho, autores como Curvis et al. (63) recogen en su investigación que las mujeres con DCA presentan unos índices menores de autoestima que los hombres y que están altamente relacionados con la nueva imagen corporal.

Es necesario también establecer una relación entre el género y la edad. Algunos/as participantes consideran que, quizás, los hombres mantienen el deseo sexual durante más tiempo que las mujeres. Esto puede venir dado por diferentes factores. Algunos estudios recogen que las mujeres presentan una pérdida de deseo sexual debido a procesos hormonales

como la menopausia que, además, reduce en ocasiones la lubricación genital, lo cual disminuye en ocasiones el deseo (55,61). También los estereotipos ligados a la imagen de la mujer pueden afectar a su autoimagen e identidad provocando alteraciones emocionales que en ocasiones pueden afectar al deseo sexual (55), lo cual se relaciona en parte con el discurso de uno de los participantes de esta investigación. Por otra parte, sí existe relación entre ser hombre y tener más libido, debido a la ausencia de pérdida de fertilidad de los varones y a los estereotipos de género ya indicados anteriormente relacionados con la virilidad que podrían condicionar ese deseo (55). Así, los discursos de los/las participantes de este estudio, coinciden con la bibliografía existente.

El conocimiento de este hecho permitirá a el/la terapeuta ocupacional y a otros/as profesionales entender las posibles diferencias que pueden surgir en cuanto a prioridades ocupacionales en los/las usuarios/as por razón de género y edad.

6.5. Daño Cerebral Adquirido en etapa subaguda y crónica. Diferencias y similitudes.

Este estudio de investigación ha sido realizado tomando como referencia el trabajo fin de grado de la alumna que lo firma (2). El motivo ha sido el deseo de realizar un estudio mayor y más completo que aunase las necesidades en relación a la sexualidad de una población, con el fin de justificar y denunciar la necesidad del abordaje desde Terapia Ocupacional. Puesto que, como ya se ha comentado, el DCA presenta diferentes etapas tras su aparición, se consideró relevante el desarrollo de dos estudios con el propósito de conocer las posibles diferencias y similitudes que pueden existir dependiendo de la fase en la que la persona se encuentre. Para facilitar la exposición de estos aspectos, se desarrollará una lista en la que aparecen los principales hallazgos relacionados con ambas investigaciones.

- En primer lugar, se destaca que en ambas investigaciones los/las participantes destacan que la sexualidad tiene un gran peso en sus vidas, considerándola una parte clave de la relación de pareja. Casi todos/as, además, la identifican con aspectos cotidianos como el amor, las muestras de cariño, el respeto o la confianza con su pareja y que estos se encuentran presentes de manera transversal en su día a día sin considerarse una actividad concreta.
- Las personas con DCA en etapa crónica presentan un mayor conocimiento acerca de la labor de la Terapia Ocupacional. No obstante, tanto en esta etapa como en la subaguda, se desconoce su papel en el abordaje de la dimensión sexual.
- En ambas etapas del DCA, la sexualidad no es abordada por ningún profesional de ninguna disciplina.
- Existen diferencias significativas en cuanto a la edad media de los/las participantes entre las dos investigaciones (media de 45,25 y 57,07 años con una desviación típica de 9,46 y 10,55, en la etapa subaguda y en la etapa crónica, respectivamente). Por ello, sería interesante continuar con esta línea, teniendo en cuenta el objetivo compartido de ambas, de analizar las diferencias que podían surgir sobre la temática por grupos de edad en usuarios/as y parejas, ya que estos no han podido ser analizados en profundidad en ninguna de ellas.
- Hay que destacar que, mientras las personas con DCA en etapa subaguda consideran que la sexualidad debería abordarse en esta etapa o antes cuando se estabilizan, aquellas que se encuentran en una etapa crónica establecen el momento del alta hospitalaria previo a volver a sus domicilios como el momento idóneo.
- En el presente trabajo se destacan realmente los cambios producidos en la relación de pareja, tanto a nivel amoroso como de convivencia, así como las dificultades diarias y las necesidades de las parejas. Es importante mencionar que en el trabajo previo solo hubo una muestra de dos personas en el grupo de las parejas.

- El género aparece en ambos trabajos como un condicionante a la hora de desarrollar la esfera sexual, debido a los roles y estereotipos que se asocian en la sociedad occidental a hombres y mujeres.
- El tabú de la sexualidad se perpetúa como un condicionante de los discursos de manera implícita y, a veces, explícita y de la actuación de los profesionales, según los participantes.
- Los/las participantes de ambas investigaciones demandan la necesidad de diálogo sobre el tema entre los profesionales y las personas afectadas de DCA, incluyendo a sus parejas y/o familiares, creando espacios libres de prejuicios en los que poder hablar sobre sexualidad.
- En el presente trabajo no se ha contado con la participación de ningún familiar debido al número reducido de familiares que acudían a la asociación y que pudiesen servir de informantes clave para la investigación.

Limitaciones del estudio

Las principales limitaciones del presente trabajo serían aquellas que van ligadas a la experiencia de la investigadora y a la riqueza de los datos.

En primer lugar, hay que destacar que la alumna que ha desarrollado este trabajo solo ha realizado una investigación previa similar, por lo que es posible que existan limitaciones en cuanto a la riqueza y análisis de los discursos por la experiencia limitada en el desarrollo de entrevistas cualitativas. No obstante, esto se ha tratado de evitar mediante el apoyo y ayuda constante del tutor y la tutora.

También cabe mencionar que la selección de la muestra ha sido llevada a cabo por la portera. Esto ha podido suponer la inclusión de participantes en la investigación que, quizás, no cumplían el rol de informante clave. No obstante, esto también ha permitido que se hayan incluido otros/as participantes que, de otra manera, la investigadora no hubiera incluido por posibles prejuicios en cuanto a la edad, especialmente.

Por último, las entrevistas fueron realizadas en el primer encuentro con los/las participantes, lo que pudo condicionar que se sintieran cohibidos a la hora de hablar de un tema tan delicado e íntimo como es la sexualidad.

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:

- Explorar, desde el enfoque de la investigación cualitativa, la perspectiva de los profesionales socio-sanitarios que trabajan con las personas con DCA en cuanto al abordaje de la sexualidad en su trabajo diario.
- Desarrollar una investigación de carácter cualitativo en la que se indague sobre la influencia del rol de cuidador en la relación de una pareja en la que uno de los miembros tenga discapacidad.
- Investigar, a través de un estudio cuantitativo, la eficacia de un programa de atención a la sexualidad desde Terapia Ocupacional en la fase aguda y en la crónica del DCA.
- Indagar en los retos asociados al abordaje de la sexualidad con las personas con DCA pertenecientes al colectivo LGTBIQ+.
- Desarrollar un protocolo de intervención sobre el abordaje de la sexualidad con personas con DCA o con cualquier tipo de situación personal de vulnerabilidad desde la perspectiva de la diversidad.

7. Conclusiones

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

- La sexualidad es considerada como un aspecto transversal en la vida diaria de las personas con DCA y es fundamental en la vida de pareja.
- La sexualidad es un aspecto silenciado por parte de los profesionales durante el proceso rehabilitador de las personas con DCA.
- Se producen grandes cambios en la vida de las personas con DCA, tomando la supervivencia al mismo como una segunda oportunidad y priorizando la felicidad y otros aspectos satisfactorios en ella.
- El género y la edad pueden influir en el desarrollo de la sexualidad tras el DCA, así como condicionar la atención a este aspecto por parte de los profesionales.
- El terapeuta ocupacional, así como otros profesionales, debe incluir el abordaje de la sexualidad en su trabajo diario, a fin de seguir la concepción holística del ser humano que guía su práctica y favorecer la justicia ocupacional.
- Se considera fundamental la difusión científica en ambientes de carácter universitario y académico, a fin de favorecer el replanteamiento de los currículos de titulaciones universitarias, no solo de Terapia Ocupacional, sino también de otras disciplinas afines, con el objetivo de promover la práctica basada en la evidencia para el abordaje de la sexualidad, entre los estudiantes, docentes y profesionales.

8. Agradecimientos

En primer lugar, me gustaría agradecer a Thais y a Pablo el volver a atreverse a llevar a cabo un trabajo como este conmigo y a guiarme hasta el último momento con sus sabias palabras.

A Inés por colaborar tanto el año pasado como este, sirviéndome de apoyo y ayudándome a llevar una investigación tan importante y necesaria como esta.

A la asociación que me ha abierto las puertas con ganas de mejorar la atención de las personas con daño cerebral adquirido y a todas esas personas que habéis colaborado conmigo en esta investigación, gracias.

Quiero también darles las gracias a mis amigas y compañeras Tamara y Laura por darme ánimos en todo momento y por las risas compartidas, sirviéndome de respiro en las etapas complicadas.

Me gustaría hacer una mención especial a mis padres y a mi hermana por ser mi apoyo constante, no solo en este proceso, sino a lo largo de toda mi vida y por ayudarme a desconectar en casa.

Por último, quiero darle las gracias a Luis, por aguantar mis turras día sí y día también, por animarme siempre cuando el camino se hacía cuesta arriba y por estar a mi lado compartiendo los momentos buenos y malos.

9. Bibliografía referenciada

1. World Health Organization (WHO). Defining sexual health [Internet]. WHO. World Health Organization; 2006 [citado 16 de febrero de 2019]. Disponible en: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
2. Rico Alonso N. Abordaje de la sexualidad desde Terapia Ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda. Universidade da Coruña; 2018.
3. 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.
4. Torices Rodarte I. La sexualidad y la discapacidad física. 1.^a ed. Torices Rodarte I, editor. Sevilla, España: Trillas; 2007. 96 p.
5. Schorr A. Discapacidad motora y sexualidad. En: Tallis J, editor. Sexualidad y discapacidad. 2.^a ed. Madrid, España: Miño y Dávila; 20d. C. p. 51-62.
6. 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.
7. Polonio López B. El proceso de terapia ocupacional en pacientes con daño cerebral. En: Polonio López B, editor. Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido. Madrid, España: Médica Panamericana; 2010. p. 48-64.
8. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. España: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
9. Federación Española de Daño Cerebral. El DCA en cifras [Internet]. Federación Española de Daño Cerebral. 2016 [citado 22 de mayo de

2019]. 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. Alento. Asociación de daño cerebral. El ictus [Internet]. Alento. Asociación de daño cerebral. 2019 [citado 10 de mayo de 2019]. p. 1. Disponible en: http://www.alento.org/ictus_es.html
13. Federación Española de Daño Cerebral. Modelo de atención al daño cerebral [Internet]. 2019 [citado 23 de mayo de 2019]. p. 1. Disponible en: https://fedace.org/modelo_atencion_dano_cerebral.html
14. Rubial-Álvarez S, Veiga-Suárez M. Perfil del sujeto con daño cerebral adquirido en fase crónica en un recurso de atención sociosanitaria. *Rev Neurol*. 2012;55(7):392-8.
15. 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.
16. Moreno JA, Arango Lasprilla JC, Gan C, Mckerral M. Sexuality after traumatic brain injury: A critical review. *NeuroRehabilitation*. 2013;32(1):69-85.
17. Gutiérrez Ducque O, Gálvez Barró C, Herrero Larrea S. Enfermedad cerebrovascular. En: Millán Calenti JC, editor. *Gerontología y*

Geriatría Valoración e intervención. Madrid, España: Médica Panamericana; 2010. p. 323-50.

18. Schwartz P, Velotta N. Gender and Sexuality in Aging. En: DeLamater J, editor. Handbooks of Sociology and Social Research [Internet]. Springer International Publishing; 2018. p. 329-47. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1007/978-3-319-76333-0_24
19. López Espuela F, González Gil T, Jiménez García MA, Bravo Fernández S, Luengo Morales E, Amarilla Donoso J. ¿Y después del ictus? Reconstrucción de la biografía de pareja. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2013;38(1):35-41.
20. Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Rev Cuba Salud Pública. 2011;37(4):488-99.
21. 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.
22. 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.
23. Mcgrath M, Lever S, Mccluskey A, Power E. How is sexuality after stroke experienced by stroke survivors and partners of stroke survivors? A systematic review of qualitative studies. Clin Rehabil. 2018;0(0):1-11.
24. Stroke Foundation. Clinical Guidelines for Stroke Management 2017: Summary of the recommendations 2017. Stroke Foundation; 2017. 1-56 p.

25. Deschênes PM, Lamontagne ME, Gagnon MP, Moreno JA. Talking About Sexuality in the Context of Rehabilitation Following Traumatic Brain Injury : An Integrative Review of Operational Aspects. Sex Disabil [Internet]. 2019;1-18. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09576-5>
26. Royal College of Physicians. Occupational Therapy Concise Guide for Stroke. Occupational therapy concise guide for stroke 2016. United Kingdom; 2016. p. 4.
27. Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Organización de las Naciones Unidas; 2006 p. 35.
28. 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.
29. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva. [Internet]. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011. 178 p. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf>
30. 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.
31. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). Am J Occup Ther. 2014;68(S1):S1-48.
32. 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.

33. Pollard N, Sakellariou D. Sex and Occupational Therapy: Contradictions or Contraindications? *Br J Occup Ther.* 2007;70(June 2016):361-5.
34. Rose N, Hughes C. Addressing sex in occupational therapy: A coconstructed autoethnography. *Am J Occup Ther.* 2018;72(3):1-6.
35. Sakellariou D, Simó Algado S. Sexuality and Disability: a Case of Occupational Injustice. *Br J Occup Ther.* 2006;69(2):69-76.
36. Townsend E, Wilcock AA. Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *Can J Occup Ther.* 2004;71(2):75-87.
37. 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.
38. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Tradición y enfoque en la investigación cualitativa. En: Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E, editores. *Metodología de la investigación cualitativa.* 2.^a ed. Málaga: Aljibe; 1999. p. 23-38.
39. Ruiz Olabuénaga JI. El diseño cualitativo. En: Ruiz Olabuénaga JI, editor. *Metodología de la investigación cualitativa.* 5.^a ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012. p. 51-82.
40. Flick U. Problemas epistemológicos de la entrevista. En: Flick U, editor. *Las entrevistas en Investigación Cualitativa.* 1.^a ed. Madrid: Morata; 2011. p. 33-58.
41. Flick U. Realización de una entrevista. En: Flick U, editor. *Las entrevistas en Investigación Cualitativa.* 1.^a ed. Madrid: Morata; 2011. p. 79-94.
42. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Heal Sci.* 2013;15:398-405.

43. Flick U. Fundamentación de la investigación cualitativa. En: Flick U, editor. Introducción a la investigación cualitativa. 2.ª ed. Madrid y A Coruña: Morata y Fundación Paideia Galiza; 2007. p. 235-53.
44. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Normas de buena práctica clínica. Guía de buena práctica clínica España; 2002 p. 1-57.
45. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. España: Boletín Oficial Del Estado; 2018 p. 1-68.
46. Europeo P, UE C de la. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en el que respeta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Di. Unión Europea: Diario Oficial de la Unión Europea; 2016 p. 1-88.
47. 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.
48. Salgado Lévano A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. 2007;13(2006):3-10.
49. MacRae N. Sexuality And the Role of Occupational Therapy. American Journal of Occupational Therapy. EEUU: American Occupational Therapy Association; 2013. p. 1-2.
50. Salim Martínez Y, Castillo Cuello J, Sánchez Aguilar D, García Pérez Y. Sexualidad en personas con discapacidad: capacitación de los profesionales de la salud Sexuality. Rev Sexol y Soc. 2018;24(2):67-75.
51. Moreno A, Gan C, Zasler ND. Neurosexuality: A transdisciplinary approach to sexuality in neurorehabilitation. NeuroRehabilitation.

2017;41:255-9.

52. Moreno A, Gan C, Zasler N, Mckerral M. Experiences, attitudes, and needs related to sexuality and service delivery in individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*. 2015;37:99-116.
53. Hyland A, Mc Grath M. Sexuality and occupational therapy in Ireland - A case of ambivalence? *Disabil Rehabil*. 2013;35(1):73-80.
54. Træen B, Hald GM, Graham CA, Enzlin P, Kvalem IL, Carvalheira A, et al. Sexuality in Older Adults (65+)— An Overview of the Literature, Part 1: Sexual Function and its Difficulties. *Int J Sex Heal* ISSN [Internet]. 2016;29(1):1-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/19317611.2016.1224286>
55. Træen B, Carvalheira A, Kvalem IL, Janssen E, Graham CA, Hald GM, et al. Sexuality in Older Adults (65+)— An Overview of the Recent Literature, Part 2: Body Image and Sexual Satisfaction. *Int J Sex Heal*. 2016;0(0):0-11.
56. Kautz DD, VanHorn ER. Sex and Intimacy after Stroke. *Rehabil Nurs*. 2017;42(6):333-40.
57. Daneshfar F, Behboodi-Moghadam Z, Khakbazan Z, Nabavi SM, Nayeri ND, Ghasemzadeh S, et al. The Influence of Ex-PLISSIT (Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy) Model on Intimacy and Sexuality of Married Women with Multiple Sclerosis. *Sex Disabil*. 2017;35(4):399-414.
58. Honrubia Pérez M, Sánchez Raja E. Valoración de un programa de sexualidad a personas con Daño Cerebral Adquirido. *Int J Dev Educ Psychol*. 2018;3(1).
59. Häggström A, Lund ML. The complexity of participation in daily life: A qualitative study of the experiences of persons with acquired brain injury. *J Rehabil Med*. 2008;40(2):89-95.
60. Cruz Fernández KE, Castillo Cuello JJ, Coronados Valladares Y,

Pérez Díaz Y de la C, Martínez Cuba S, Semino García LE. Propuesta de un programa de atención a la sexualidad de pacientes ingresados con afección neurológica Proposal of a sex education program for neurology inpatients. Rev Cuba Med Física y Rehabil. 2018;10(2):1-12.

61. Arias CJ, Polizzi L. La relación de pareja . Funciones de apoyo y sexualidad en la vejez. Rev Temática Kairós Gerontol. 2011;14(10):49-71.
62. 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.
63. Curvis W, Simpson J, Hampson N. Factors associated with self-esteem following acquired brain injury in adults: A systematic review. Neuropsychol Rehabil. 2018;2011(28):1.

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
DCA	Daño cerebral adquirido
EX-PLISSIT	Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy
LGTBIQ+	Colectivo de personas lesbianas, gays, personas trans, bisexuales, intersexuales, queer y cualquier otra identidad que se pueda sentir parte del mismo.
OMS	Organización Mundial de la Salud
P	Pareja
PLISSIT	Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy
TCE	Traumatismo craneo encefálico
TO	Terapia Ocupacional, terapeuta ocupacional
U	Usuario/a

10.2. Apéndice II. Entrevista semi-estructurada para participantes con DCA

▪ DATOS DE FILIACIÓN

CÓDIGO				
Edad				
Lugar de residencia				
Núcleo de residencia				
Tiempo en años que ha pasado desde que ocurrió el DCA				
Tiempo en años que lleva acudiendo a la asociación				
Tiempo en años que lleva acudiendo a Terapia Ocupacional				
Nivel educativo				
Situación laboral previa				
Diagnóstico actual				
Estado civil				
Pareja	<table border="1"> <tr> <td>Si</td> <td>No</td> <td>NS/NR</td> </tr> </table>	Si	No	NS/NR
Si	No	NS/NR		
Número de hijos				
¿Quién compone su núcleo de convivencia?				

▪ GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

1. ¿Qué considera que abarca la intervención de Terapia Ocupacional?
2. ¿Para usted qué es o qué abarca el concepto de sexualidad?
3. Durante su proceso rehabilitador, ¿se abordó la esfera sexual de alguna manera por algún profesional? En caso afirmativo, ¿con qué profesional se abordó? ¿De qué manera? ¿Cómo valora la atención recibida en este sentido?
4. ¿Considera que sería necesario abordar la sexualidad actualmente en su proceso de rehabilitación? En caso afirmativo, ¿de qué manera considera que debería ser abordada?
5. ¿Considera esta área como una prioridad en su proceso rehabilitador actualmente, en su futuro o en algún momento? ¿Por qué? ¿Cuándo considera que se debe abordar la sexualidad en la rehabilitación do DCA?
6. Para usted, ¿la sexualidad estaría al nivel de qué otras actividades cotidianas?
7. ¿De qué manera cree que cambió o su cuerpo desde el DCA? ¿Cómo influye esto sobre su sexualidad?
8. ¿Qué papel jugaba para usted antes del daño cerebral la sexualidad en su vida? ¿Era importante?

- 9. ¿Cómo cree que cambió su sexualidad desde que tuvo lugar el DCA?**
- 10. Si tiene pareja, ¿de qué manera cree que el DCA ha influido en su relación con ella?**
- 11. ¿Considera, bajo su punto de vista, que su pareja puede o pudo tener dudas en relación a este tema? Si es así, ¿de qué tipo?**
- 12. ¿Tiene o tuvo dudas en relación a la realización de esta actividad desde que ocurrió el DCA? ¿Cuáles?**

10.3. Apéndice III. Entrevista semi-estructurada para participantes parejas de personas con DCA

- **DATOS DE FILIACIÓN**

CÓDIGO	
Edad	
Edad de su pareja	
Lugar de residencia	
Núcleo de residencia	
Tiempo en años que ha pasado desde que ocurrió el DCA	
Tiempo en años que lleva acudiendo su pareja a la asociación	
Tiempo en años que lleva acudiendo su pareja a Terapia Ocupacional	
Nivel educativo	
Situación laboral	
Diagnóstico actual de su pareja	
Estado civil	
Número de hijos	
¿Quién compone su núcleo de convivencia?	

▪ GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PAREJAS DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

1. ¿Que considera que abarca la intervención de Terapia Ocupacional?
2. Para usted, ¿qué es o qué abarca el concepto de sexualidad?
3. Durante el proceso rehabilitador de su pareja, ¿sabe si se abordó la esfera sexual de alguna manera por algún profesional? En caso afirmativo, ¿sabe con qué profesional se abordó? ¿de qué manera? ¿qué opina de esta intervención? ¿se tuvo en cuenta su opinión en este proceso? ¿usted estaba incluido/a en el abordaje de dicho aspecto?
4. ¿Considera, bajo o su punto de vista, que sería necesario abordar la sexualidad actualmente en el proceso de rehabilitación de su pareja? En caso afirmativo, ¿de qué manera cree o considera que debería ser abordada?
5. ¿Considera, bajo o su punto de vista, esta actividad como una prioridad en el proceso rehabilitador de su pareja actualmente, en un futuro o en algún momento? ¿Por qué? ¿Cuándo considera que se debe abordar la sexualidad en la rehabilitación de una persona con DCA?
6. Para usted, ¿la sexualidad estaría al nivel de qué otras actividades cotidianas?
7. ¿Qué papel jugaba para usted antes del daño cerebral de su pareja la sexualidad en su vida? ¿Era importante?

- 8. ¿Cómo cree que cambió su sexualidad desde que tuvo lugar el DCA de su pareja?**

- 9. ¿De qué manera cree que el DCA pudo influir en la relación con su pareja?**

- 10. ¿Tiene o tuvo dudas en relación a la realización de esta actividad desde que su pareja tuvo el DCA? ¿Cuáles?**

- 11. ¿Considera, bajo su punto de vista, que su pareja puede o pudo tener dudas en relación a este tema? Si es así, ¿de qué tipo?**

10.4. Apéndice IV. Hoja de información al/a la participante adulto/a, compromiso de confidencialidad y consentimiento para la participación en un estudio de investigación

DOCUMENTO INFORMATIVO, COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

El objetivo de este documento es informarle sobre las características del estudio en el que se le invita a participar y solicitar su consentimiento. La decisión es totalmente voluntaria y no tiene que adoptarla hoy. Previamente, es importante que lea detenidamente las 12 páginas del documento, del que se le entregará una copia, y aclare todas sus dudas con el equipo de investigación. Puede hacerlo personalmente, por teléfono o correo electrónico, en el contacto que se facilita al final del primer apartado.

1. Documento informativo

El proyecto de investigación para el cual le pedimos su participación se titula: *El abordaje de la sexualidad tras el alta de personas con daño cerebral adquirido: oportunidades a través de la Terapia Ocupacional*, y fue evaluado positivamente por el Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidad de A Coruña.

La información básica que debe conocer es la siguiente:

a) Equipo investigador

El equipo investigador está formado por **T.P.G.**, terapeuta ocupacional, Profesora Contratada Doctora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña y perteneciente al Grupo de Investigación TALIONIS; por el profesor **P.A.C.G.**, terapeuta ocupacional, Educador social, Sexólogo y Profesor del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería de Talavera de la Reina de la Universidad de

Castilla-La Mancha; y por **N.R.A.**, terapeuta ocupacional y alumna del Máster en Asistencia e Investigación Sanitaria en la especialidad de Reeducción Funcional, Autonomía Funcional y Calidad de Vida de la Universidade da Coruña. Esta última será la encargada de realizar las entrevistas y de transcribirlas de manera codificada, como se detallará posteriormente en este mismo documento. El análisis de los datos será realizado por los tres investigadores. La responsable de la custodia de los datos bajo llave será N.R.A..

b) Objetivo del estudio y beneficios esperados

Lo que se quiere investigar en este estudio es si realmente, para las personas que han sufrido un daño cerebral adquirido, así como para sus parejas, 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/ellas se considera una prioridad en la etapa crónica tras haber recibido el alta a nivel hospitalario, o si consideran que esta, o bien ya se debería haber abordado previamente, o no se debería abordar. También se pretenden conocer las perspectivas de usuarios/as y parejas sobre la importancia que le dan a esta ocupación y su peso en la vida diaria de una persona; qué abarca el abordaje de la sexualidad; y las diferencias que pueden surgir entre las perspectivas de los/las participantes según sean hombres o mujeres y por grupos de edad. Este estudio tiene como propósito mejorar la atención integral a un colectivo que aumenta cada día más, como es el de las personas con Daño Cerebral Adquirido. Hay que tener en cuenta que para que la atención a estas personas sea mejor, los terapeutas ocupacionales, en este caso, también deben enriquecer, renovar y desarrollar su práctica profesional. Por tanto, trabajos como este buscan favorecer la calidad de la asistencia de la Terapia Ocupacional a aquellas personas afectadas de un daño cerebral adquirido y a sus parejas.

Tras la realización de las entrevistas, todos los discursos en su conjunto serán analizados e interpretados por parte del equipo investigador con el fin de extraer conclusiones relevantes para el tema de estudio.

c) Selección de las personas participantes

Usted es invitado a participar en este estudio 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 pareja de una persona con este diagnóstico. Además, usted o su pareja ha acudido a algún servicio de Terapia Ocupacional durante un mínimo de dos meses a lo largo de su proceso rehabilitador tras el daño cerebral adquirido.

Es mayor de 18 años	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Está diagnosticado/a de un daño cerebral adquirido o es pareja de una persona con este diagnóstico	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Ha acudido usted o su pareja a Terapia Ocupacional durante un mínimo de dos meses desde que se produjo el daño cerebral adquirido.	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Es usuario/a en la actualidad de la asociación X o es pareja de una persona usuaria	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Se encuentra en la etapa crónica tras el daño cerebral adquirido o es pareja de una persona en esta situación	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Acepta participar en el estudio	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Presenta una disminución del nivel de conciencia	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Presenta alteraciones a nivel cognitivo que supongan una puntuación menor de 20 en la escala <i>Mini-examen Cognoscitivo de Lobo</i>	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

Presenta algún tipo de problema (de habla, de conducta...) que dificulte el desarrollo de la entrevista tras el daño cerebral adquirido	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
---	---

d) Metodología a utilizar para el estudio, tipo de colaboración que se espera de usted y duración de dicha colaboración

Su participación consiste en participar en una única entrevista sobre la temática del estudio con la alumna N.R.A. que forma parte del equipo investigador, tras haber hablado con la terapeuta ocupacional X sobre la realización de este trabajo. 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 por la alumna de forma inmediata de manera codificada e se guardarán bajo llave en la Facultade de Fisioterapia de la Universidade da Coruña. 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 será realizada en una de las salas de reunión de la asociación.

e) Tipo de información

La información que se recogerá mediante la entrevista tendrá que ver con la temática del estudio. Es decir, se plantearán cuestiones sobre sexualidad en relación al daño cerebral adquirido. La información será grabada en formato de audio mediante una grabadora de audio digital. Una vez hecha la grabación, solo la alumna N.R.A. tendrá acceso a la misma para así transcribirla de manera codificada. Toda la información sobre el uso y tratamiento del material recogido está especificado en el apartado 2. *Compromiso de confidencialidad.*

f) Posibles molestias y riesgos de su participación en el estudio

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

g) Medidas para responder a los acontecimientos adversos y para asegurar la compensación adecuada en caso de que el participante sufra algún daño

Puesto que, no existen riesgos asociados a la participación en el presente trabajo no es necesario describir medidas para responder a los mismos. No obstante, en caso de la existencia de algún tipo de acontecimientos adversos relacionado con la realización de la entrevista, contacte con el equipo investigador mediante los datos que aparecen en el apartado *n) Datos de contacto del investigador principal para aclaraciones o consultas.*

h) Posibilidad de compensación

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio ya que la participación es totalmente altruista. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el abordaje de la sexualidad desde Terapia Ocupacional en personas con daño cerebral adquirido tras el alta a nivel hospitalario. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas gracias a la posible mejora de la atención a las personas con daño cerebral adquirido.

i) Decisión de no participar

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Si desea no participar en el mismo, le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales de este centro ni a la asistencia a la que Usted tiene derecho.

j) Posibilidad de retirada en cualquier momento

Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer firmando la revocación del consentimiento en la que deberá indicar si desea que los datos obtenidos hasta su retirada sean eliminados. De no ser así,

esos datos podrían ser utilizados por el equipo investigador. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales de este centro ni a la asistencia a la que Usted tiene derecho.

k) Previsión de uso posterior de los resultados

Los resultados de esta investigación tienen como fin la realización de un trabajo académico (Trabajo Fin de Máster) de la alumna N.R.A.. Por tanto, dicha investigación será presentada ante un tribunal con el fin de que este califique a la alumna. Posteriormente, los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas de acceso libre en internet para su difusión, pudiendo ser leídos por personas ajenas al ámbito científico, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes. Además, es posible que se realicen conferencias o alguna comunicación a un congreso con los resultados de la investigación.

Si Usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio o el estudio completo.

l) Acceso a la información generada en el estudio

Como se indicó anteriormente, si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio o el estudio completo. También se le podrá informar de aquellos aspectos más relacionados con su propia participación. En caso de que desee algún tipo de información sobre los resultados del estudio, especifíquelo poniéndose en contacto con la alumna N.R.A. o con T.P.G. y facilitando un correo electrónico o una dirección postal a la que desee recibirlos. Los datos de contacto aparecen posteriormente en el apartado *n) Datos de contacto del investigador principal para aclaraciones o consultas.*

m) Intereses económicos del estudio

Esta investigación no es promovida por ninguna organización o entidad, ya que se trata de un trabajo de carácter académico.

Ningún miembro del equipo investigador recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Usted no será retribuido por participar. En caso de que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes, usted no participará ni se beneficiará su titularidad ni explotación.

n) Datos de contacto del investigador principal para aclaraciones o consultas

Usted puede contactar con N.R.A. en el teléfono XXXXXXXXXX o en el correo electrónico xxxxxx@udc.es. Para contactar con la investigadora principal T.P.G., puede utilizar el teléfono de la Universidade da Coruña 981167000 en la extensión XXXX o el correo electrónico xxxxxx@udc.es.

2. Compromiso de confidencialidad

a) Medidas para asegurar el respeto a la vida privada y a la confidencialidad de los datos personales

Se han adoptado las medidas oportunas para garantizar la completa confidencialidad de sus datos personales, conforme a lo dispuesto en la LO 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal y garantía de los derechos digitales.

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

- Seudonimizados (o codificados), es decir que los datos serán tratados de manera que no puedan atribuirse a una persona participante sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

En el uso que se realice de los resultados del estudio con fines de docencia, investigación y/o publicación, se respetará siempre la debida confidencialidad de los datos de carácter personal, de modo que los sujetos de la investigación no resultarán identificados o identificables.

Las grabaciones de audio tienen como fin grabar la entrevista en su totalidad con el fin de transcribirlas, es decir, copiarlas palabra por palabra para que estas puedan ser analizadas por el equipo investigador. Esto permite observar las similitudes y diferencias entre los discursos de los participantes con el fin de extraer conclusiones. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones de audio serán destruidas. En el trabajo que se realice se podrán utilizar citas textuales de sus intervenciones, sin identificar.

Además, debido a la sensibilidad de los datos que se puedan recoger del presente trabajo, se garantiza que no se revelarán en las entrevistas datos

sobre la sexualidad de terceras personas. No obstante, en caso de que se revele dicho tipo de información por parte de algún participante, esta no aparecerá recogida en las transcripciones y, en ningún caso aparecerá en el manuscrito de la investigación.

b) Derecho de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, portabilidad y oposición de sus datos

En caso de que usted desee ejercer su derecho de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, portabilidad y oposición de sus datos, deberá ponerse en contacto con N.R.A. en el teléfono XXXXXXXXX o en el correo electrónico xxxxxx@udc.es o con T.P.G., en el teléfono de la Universidade da Coruña 981167000 en la extensión XXXX o en el correo electrónico xxxxxx@udc.es. Ante el ejercicio de este derecho, usted recibirá una respuesta por escrito.

c) Cesión, reutilización y período de retención de los datos

Una vez finalizada la investigación, los datos recabados durante la misma serán destruidos y en ningún caso serán cedidos para futuras investigaciones.

3. Consentimiento

Don/Doña _____ , mayor de edad, con DNI _____ y domicilio en _____ , por el presente documento

En el caso de ser mayor de edad pero con incapaz de obrar:

Don/Doña _____ , mayor de edad, con DNI _____ y domicilio en _____ , padre, madre, tutor/a legal de _____ , por el presente documento

DECLARO

He sido informado/a de las características del estudio Sí No

He leído la hoja de información que se me ha entregado Sí No

He podido realizar observaciones o preguntas y me han sido aclaradas las dudas Sí No

He comprendido las explicaciones que se me han facilitado y en qué consiste mi participación en el estudio Sí No

Sé cómo y a quién dirigirme para realizar preguntas sobre el estudio en el presente o en el futuro Sí No

He sido informado/a de los riesgos asociados a mi participación Sí No

Soy conocedor/a de que no cumplo ninguno de los criterios de exclusión como participante, y que si esto Sí No

cambiase a lo largo del estudio debo hacérselo saber al equipo de investigación

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo revocar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta negativamente en mi persona

CONSIENTO

Participar en el estudio

Sí No

Que se utilicen los datos facilitados para la investigación

Sí No

Que se utilicen los datos facilitados en publicaciones científicas

Sí No

Que se utilicen los datos facilitados en reuniones y congresos

Sí No

Que se grabe en audio para la obtención de los datos

Sí No

Que se utilicen citas textuales de mis intervenciones, sin identificar, en las publicaciones

Sí No

Y autorizo que mi pareja dé información a este estudio en la que se revele o se pueda deducir o extraer información sobre mi persona

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Revoco el consentimiento prestado en fecha _____ para participar en el proyecto titulado *El abordaje de la sexualidad tras el alta de personas con daño cerebral adquirido: oportunidades a través de la Terapia Ocupacional*.

Consiento que los datos recogidos hasta este momento sean utilizados conforme se ha explicado en esta hoja de consentimiento Sí No

Para que así conste, firmo la presente revocación.

En _____, a _____ de _____ de 20____.

<i>Nombre y apellidos del / de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del padre, madre o tutor (en el caso de personas incapaces):</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i>
Firma:	Firma:	Firma:

La persona sin capacidad para tomar por sí misma la decisión de participar ha de ser informada con la mayor claridad posible, y el consentimiento de sus representantes legales ha de tener en cuenta sus deseos y objeciones (Ley 14/2007, de investigación biomédica, art. 20).

10.5. Apéndice V. Informe favorable del Comité de ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña (CEID-UDC)



COMITÉ DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN

Informe

Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña

O Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (CEID-UDC), reunido en sesión ordinaria o luns oito de abril de dous mil dezanove, unha vez estudada a documentación presentada por **Nuria Rico Alonso** en relación co proxecto de investigación “**El abordaje de la sexualidad tras el alta de personas con daño cerebral adquirido: oportunidades a través de la Terapia Ocupacional**”, número de expediente 2019-0005,

EXPÓN

que, de acordo coa documentación achegada,

1º) O proxecto de investigación ten relevancia e valor científico e que cómpre agardar resultados beneficiosos del.

2º) A investigadora solicitante e o resto de membros do equipo investigador teñen competencia técnica e científica suficiente para o desenvolvemento axeitado da investigación.

3º) O proxecto contempla de forma suficiente aspectos ética e xuridicamente relevantes para o desenvolvemento da investigación.

En razón do anterior, e sen prexuízo de futuras suxestións para a mellora do desenvolvemento da investigación, ACORDA por unanimidade emitir un

INFORME FAVORABLE

Para que conste aos efectos oportunos, asina a presente na Coruña, a oito de abril de dous mil dezanove.

CORRALES
LORENZO
MERCEDES - DNI

Firmado digitalmente por CORRALES LORENZO
MERCEDES - DNI
Nombre de reconocimiento (DN): cn=ES,
o=UNIVERSIDAD DE A CORUÑA, ou=CERTIFICADO
ELECTRONICO DE EMPLEADO PUBLICO,
ou=SERVIZO DE BIBLIOTECA UNIVERSITARIA,
ou=775, serialNumber=IDCES:
sn=CORRALES LORENZO, givenName=MERCEDES,
cn=CORRALES LORENZO MERCEDES - DNI
Fecha: 2019.04.15 10:49:39 +02'00'

Asdo: *Mercedes Corrales Lorenzo*
Secretaria do CEID-UDC

10.6. Apéndice VI. Propuesta de recomendaciones para la atención a la sexualidad de personas con Daño Cerebral Adquirido desde Terapia Ocupacional

A partir de la realización de dos trabajos cuya temática es similar, y tras la lectura y consulta de diversas fuentes bibliográficas relacionadas con el abordaje de la sexualidad, se proponen una serie de recomendaciones para Terapeutas Ocupacionales que trabajen con personas con DCA. Asimismo, otros profesionales también pueden enriquecer su práctica incluyendo alguna de estas propuestas.

Para favorecer y facilitar la lectura de las mismas, se han clasificado según los enfoques de intervención de Terapia Ocupacional que propone el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso (31). Además, se incluyen los principales beneficiarios de las intervenciones. No obstante, hay que tener en cuenta que, cuando los beneficiarios principales son los profesionales y/o los estudiantes de Terapia Ocupacional, también los/las usuarios/as y parejas van a verse beneficiados en última instancia.

PROPUESTA DE RECOMENDACIONES		
Enfoque	Principales beneficiarios	Propuesta
Crear, promover (promoción de la salud)	Estudiantes de Terapia Ocupacional	Aumentar el currículo universitario de la formación en TO en materia de sexualidad.
	Profesionales de TO y estudiantes	Promover la difusión, en jornadas y congresos de TO, del abordaje de la sexualidad tanto en personas con DCA como con cualquier población en situación de vulnerabilidad.

	Profesionales de TO y estudiantes	Cuestionar y reflexionar acerca de la definición de actividad sexual por parte de la AOTA en su Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. Esta es reduccionista y restringe esta dimensión a una sola área de ocupación (a pesar de que también se cita en la de participación social), pudiendo estar incluida en otras como el ocio, lo cual puede influir en la atención de los/las profesionales a la sexualidad durante su trabajo diario.
Prevenir (prevención de la discapacidad)	Personas con DCA y parejas	Incluir la atención a la sexualidad desde la etapa subaguda . Una posibilidad sería incluirla en los cuestionarios/herramientas utilizados al evaluar a la persona con el fin de iniciar de manera normalizada la atención a este aspecto. El TO debe ser el que deje abierta la puerta al diálogo sobre la sexualidad para que la persona sepa que puede contar con dicho recurso. Debe establecerse un espacio libre de prejuicios y de tabúes , con el fin de crear un ambiente cómodo que permita a la persona abrirse.
	Parejas y familiares	Proponer técnicas de ahorro energético y posturas adecuadas para la pareja/familiar que asume el rol de cuidador para prevenir la fatiga con el propósito de evitar posibles lesiones en las actividades del día a día. Tiene como fin prevenir el desgaste de la relación debido a la asunción de dicho rol que,

		como ya se ha comentado, puede dañar la pareja.
	Personas con DCA	Recomendar acudir a consulta con su doctor en caso de problemas a nivel de disfunción eréctil, sequedad vaginal, disminución del deseo sexual u otras disfunciones.
Establecer, restaurar (remediación, restauración)	Personas con DCA y parejas	Favorecer la creación de rutinas que faciliten la realización de la actividad sexual. Por ejemplo, incluir un baño de agua caliente, objetos vibradores o masajes con el objetivo de evitar respuestas musculares indeseadas como el aumento del tono.
	Personas con DCA y parejas	Informar de recursos web en los que pueden obtener ideas y soluciones a problemas asociados con el desarrollo de la sexualidad.
	Personas con DCA y parejas	Recomendar películas y otros materiales que aborden la sexualidad relacionada con la discapacidad de manera amplia: imagen corporal, estereotipos en la discapacidad, rechazo social, asistente sexual, autoestima, afrontamiento y resiliencia.
Modificar (compensación, adaptación)	Personas con DCA y parejas	Recomendar el uso de productos de apoyo y de otros juguetes sexuales , así como de cojines posicionadores , visualización de contenido audiovisual para la extracción de ideas para disfrutar de la sexualidad de manera plena. El uso de cojines posicionadores permitirá a la persona mantener una postura correcta o

		que le resulta placentera sin necesidad de una excesiva movilidad y promoviendo el ahorro energético.
Mantener	Personas con DCA y parejas	Incluir la dimensión sexual en las posibles revisiones periódicas tras el alta , con el fin de conocer si han podido aparecer dificultades en el desempeño en esta área.
	Personas con DCA y parejas	Establecer dentro del equipo de profesionales una persona de referencia a la que acudir en caso de dudas o dificultades en el área sexual.

Además, se incluye a continuación un breve listado de recursos y otros materiales sencillos que pueden ser de utilidad tanto para profesionales, como estudiantes, usuarios/as, parejas y otras personas vinculadas de una manera u otra a esta área.

RECURSOS Y OTROS MATERIALES DE UTILIDAD		
Páginas web		
Recurso	Descripción	¿Dónde encontrarlo?
Recomendaciones e información básica sobre el abordaje de la sexualidad	Incluye información para profesionales sobre el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad.	http://www.sexualrespect.com/
Tienda online de productos de apoyo	Tienda online de productos de apoyo para la sexualidad (coito, masturbación, masajes y otras prácticas eróticas). Incluye cojines posicionadores, vibradores, geles lubricantes...	https://www.spokz.co.uk/sex-aids.html

Blog con juguetes sexuales y productos de apoyo	Blog sobre productos de apoyo y juguetes sexuales en venta y personalizados para favorecer la realización de distintas prácticas.	https://postop-postporno.tumblr.com/Pornortopedia
Adaptación de juguetes sexuales	Incluye modos de adaptación de juguetes sexuales.	https://www.comeasyouare.com/blogs/sex-information/sex-and-disability
Información sobre asistencia sexual	Incluye información sobre la figura del asistente sexual, sus funciones y servicios a las personas con discapacidad.	https://asistenciasexual.org/asistentes/
Blog sobre recursos diversos en sexualidad	Incluye información tanto para profesionales como para usuarios/as con discapacidad en materia de sexualidad.	http://sexualidadespecial.blogspot.com/?zx=3b2f5f9e0f142bb
Artículos y documentos		
Recurso	Descripción	¿Dónde encontrarlo?
Recomendaciones de la AOTA	Breve documento dirigido a profesionales de TO con pautas para el abordaje de la sexualidad.	https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/RDP/Facts/Sexuality.pdf
Modelo EX-PLISSIT	Explicación, a través de la exposición de un caso de esclerosis múltiple, de la utilización del modelo. Dirigido a profesionales.	https://link.springer.com/article/10.1007/s11195-017-9482-z

Abordajes dependiendo de la situación personal	Incluye imágenes de posturas para desarrollar el coito y recomendaciones en caso de problemas a nivel genital, afasia, problemas emocionales. Dirigido a profesionales, pero puede ser útil para usuarios/as y parejas.	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27611652
Programa de atención a la sexualidad	Ejemplo de programa de abordaje de la sexualidad en personas con patología neurológica. Dirigido a profesionales.	https://www.medigraphic.com/pdfs/rev-cubmedfisreah/cfr-2018/cfr182d.pdf
Revista sobre sexualidad y discapacidad	Revista cuyos artículos abordan la temática de la sexualidad en diferentes discapacidad y patologías	www.sexualityanddisability.org
Material audiovisual		
Título	Descripción	¿Dónde encontrarlo?
Yes, we fuck!	Documental sobre la sexualidad de personas con discapacidad. Aborda la vida en pareja, la sexualidad, la prostitución, la figura del asistente sexual...	http://www.yeswefuck.org/
Murder ball	Documental que aborda los mitos que existen alrededor de la sexualidad y la discapacidad.	https://www.filmmaffinity.com/es/film883307.html
El último tabú	Documental que aborda el género, la identidad, la belleza, la intimidad y las relaciones en personas con discapacidad.	https://www.youtube.com/watch?v=IInRnP2yBr4

Las sesiones	Película que aborda la figura del asistente sexual.	http://www.filmaffinity.com/es/film189922.html
Mi pie izquierdo	Película que aborda el amor, el cariño y el sexo en personas con discapacidad.	https://www.filmaffinity.com/es/film363767.html
Paisajes mentales de la sexualidad	Película que se adentra en las vivencias reales de personas con discapacidad que exploran su identidad sexual.	http://psbt.org/films/mindscapesof-love-longing/