

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2020/2021

Experiencias de las mujeres con lesion de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

Directora: Carla Freijomil Vázquez

Contenido

1.	LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS	3
2.	RESUMEN Y PALABRAS CLAVE:	4
3.	RESUMO E PALABRAS CRAVE	5
4.	ABSTRACT AND KEYWORDS	6
5.	ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	7
5.1.	Aspectos generales de la lesión medular.	7
5.2.	La función sexual en la mujer con lesión de la médula espinal	10
5.3.	Las experiencias de las mujeres con LM relativas a su salud sexual y reproductiva.	11
5.4.	Problema de investigación	14
5.5.	Justificación y aplicabilidad	14
5.6.	Pregunta de Investigación	15
6.	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	15
7.	BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE	17
8.	HIPÓTESIS	18
9.	OBJETIVOS	18
10.	METODOLOGÍA	18
10.1.	Diseño	18
10.2.	Ámbito de estudio	19
10.3.	Población de estudio	20
10.4.	Selección de participantes	20
10.4.1.	Criterios de inclusión	21
10.4.2.	Criterios de exclusión	21
10.5.	Variables sociodemográficas	21
10.6.	Técnicas de recogidas de los datos	22
10.7.	Posición de la investigadora	22
10.8.	Análisis de datos	23
10.9.	Rigor y credibilidad	24
10.10.	Limitaciones del estudio	26
11.	Plan de trabajo	27
12.	Aspectos éticos	28
13.	Plan de difusión de los resultados	29
14.	Financiación de la investigación	32
14.1.	Recursos necesarios	32
14.2.	Posibles fuentes de financiación	34

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

15.	AGRADECIMIENTOS	35
16.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	36
17.	ANEXOS	41
17.1.	ANEXO I: Listado de tablas	41
17.2.	ANEXO II: Colaboración de los/las profesionales sanitarios (Castellano)	42
17.3.	ANEXO II: Colaboración dos/das profesionais sanitarios (Galego)	43
17.4.	ANEXO III: Cesación de datos (Castellano)	44
17.5.	ANEXO III: Cesación de datos (Galego)	45
17.6.	ANEXO IV: Hoja informativa (Castellano)	46
17.7.	Anexo IV: Folla informativa (Galego)	50
17.8.	ANEXO V: Consentimiento Informado (Castellano)	54
17.9.	ANEXO V: Consentimento Informado (Galego)	55
17.10.	ANEXO VI: Entrevista	56
17.11.	ANEXO VII: Solicitud para el Comité de Ética de la UDC	58
17.12.	ANEXO VIII: Solicitud para la asociación ASPAYM- Galicia	59
17.13.	ANEXO IX: Listaxe de verificación	60

1. LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

LM	Lesión medular
ASIA	American Spinal Injury Association
OMS	Organización Mundial de la Salud
TEP	Tromboembolismo pulmonar
TVP	Trombosis venosa profunda
APSAYM-Galicia	Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos de Galicia
UDC	Universidade da Coruña
CEID-UDC	Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la UDC
AMM	Asociación Médica Mundial
ASELME	Asociación Española de Enfermería especializada en Lesión Medular
ISI	Institute for Scientific Information
JCR	Journal Citation Reports
SJR	Scientific Journal Ranking

2. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE:

Introducción:

Las LM afectan de forma grave y generalmente irreversible a las capacidades y funciones de los/as pacientes en toda su integridad, incluyendo la función sexual.

Tras la LM, las mujeres identifican cambios tanto de naturaleza física como psicológica, sintiendo la necesidad de formar su identidad posterior a ésta como un proceso de reaprendizaje. Para ellas, la actividad sexual es un tema importante y necesario de abordar tras su lesión. Es por ello que consideran la educación sexual y reproductiva una necesidad, que clasifican como baja debido a la falta de capacidad de los/as profesionales sanitarios para abordar el tema. Esta falta de información repercute en su salud sexual y en su deseo de percibir la intimidad sexual como una parte importante de sus vidas, defendiendo que las limitaciones asociadas a su falta de movilidad no van aparejadas a su intimidad sexual ni a la capacidad de disfrutar plenamente de su sexualidad.

Objetivo general: describir las experiencias de las mujeres que presentan una lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva.

Metodología: se realizará un estudio fenomenológico en mujeres con LM socias de ASPAYM Galicia. Se seleccionarán las participantes mediante muestreo intencionado. Se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas que serán grabadas y transcritas y se realizará el análisis de los datos mediante el método de Colazzi.

Palabras clave: salud de la mujer, lesión medular, salud sexual y reproductiva, experiencias, educación sexual.

3. RESUMO E PALABRAS CRAVE

Introdución: As LM afectan de forma grave e xeralmente irreversible as capacidades e funcións dos/as doentes en toda a súa integridade, incluído a función sexual.

Trala LM, as mulleres identifican cambios tanto de natureza física como psicolóxica, percibindo a necesidade de formar a súa identidade posterior a ésta como un proceso de reaprendizaxe. Para elas, a actividade sexual é un tema importante e necesario de abordar trala súa lesión. É por elo que consideran a educación sexual e reproductiva unha necesidade, que clasifican como baixa debido a falta de capacidade dos/as profesionais sanitarios para abordar o tema. Esta falta de información repercute na súa saúde sexual e no seu desexo de percibir a intimidade sexual coma una parte importante das súas vidas, defendendo que as limitacións asociadas a súa falta de mobilidade non van aparelladas a súa intimidade sexual nin a capacidade de disfrutar plenamente da súa sexualidade.

Obxectivo xeral: describir as experiencias das mulleres que presentan una lesión de médula espinal relativas a súa saúde sexual e reproductiva.

Metodoloxía: realizarase un estudio fenomenolóxico en mulleres con LM socias de ASPAYM Galicia. Seleccionarás as participantes mediante muestreo intencionado. Levaráanse a cabo entrevistas semiestructuradas que serán gravadas e transcritas e realizarase a análise de datos mediante o método de Colazzi

Palabras clave: saúde da muller, lesión medular, saúde sexual e reproductiva, experiencias, educación sexual.

4. ABSTRACT AND KEYWORDS

Introduction: SCI seriously, and generally irreversibly, affect the capabilities and functions of patients in their entirety, including sexual function.

After injury, women with SCI identify changes of both physical and psychological nature, feeling the need to form their identity after it as a learning process. For them, sexual activity is an important and necessary topic to address after their injury. Consequently, they consider sexual and reproductive education a necessity, which they classified as low due to the lack of ability of health professionals to address the issue. This lack of information affects their sexual health and their desire to perceive sexual intimacy as an important part of their lives, arguing that limitations associated with their lack of mobility are not related to their sexual intimacy and ability to fully enjoy their sexuality.

General objective: Describe the experiences of women with spinal cord injury related to their sexual and reproductive health

Methodology: It will be carried out a phenomenological study on women with SCI, members of ASPAYM Galicia. Participants will be recorded and transcribed, and the data will be analysed using the Collazi method.

Keywords: women health, spinal cord injury, sexual and reproductive health, experiences, sexual education

5. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

5.1. Aspectos generales de la lesión medular.

La Lesión Medular (LM) se puede definir como “un proceso patológico que produce alteraciones de la función motora, sensitiva o autónoma, con diversas consecuencias psicosociales para la persona y su familia, siendo así generadora de importantes procesos de discapacidad.” ⁽¹⁾

Las consecuencias de este tipo de lesiones afectan de forma grave, y generalmente irreversible, a las capacidades y funciones de los/las pacientes en toda su integridad. Sus expectativas vitales se ven alteradas generando cambios en el estilo de vida para adaptarse a nuevas formas de vida y de relación con el entorno. Empleando el equipamiento y la ayuda profesional necesaria es posible reintegrarse en la vida social, familiar y laboral de una forma cada vez más activa, independiente, digna y satisfactoria. ⁽²⁾

La etiología de las LM es muy variada e incluye causas de origen congénito, traumático, infeccioso, tumoral o secundario a enfermedades sistémicas ⁽¹⁾. Los accidentes de tráfico son la causa más frecuente de lesión medular traumática (38,5%) e incluyen tanto a los ocupantes de vehículos (coche o moto) como a los atropellos en la vía pública. Las caídas de diverso tipo son la segunda causa, con cifras ligeramente inferiores a las de los accidentes de circulación. Dentro de este grupo, predominan los accidentes laborales y las caídas desde alturas (tejados, terrazas, escaleras, árboles...). Los intentos de suicidio son otra de las causas (5%). Los accidentes ocasionados en la realización de actividades deportivas representan una media de alrededor del 10%, siendo las zambullidas en el agua el factor causal más frecuente. ⁽³⁾

Las lesiones de etiología no traumática han aumentado considerablemente en las últimas décadas, debido al aumento de la esperanza de vida de la población general, propiciando las lesiones vasculares y neoplásicas como las causas más frecuentes. ⁽³⁾

En cuanto a la distribución por sexos, en las lesiones de etiología traumática muestra un claro predominio en varones en todos los estudios, con relaciones varón/mujer que oscilan entre 5,8:1 y 2,5:1, siendo la relación 4:1 la descrita con más frecuencia. En las lesiones de etiología no traumática la proporción hombre/ mujer se equilibra 1:1 ⁽³⁾

Para comprender los diferentes tipos de LM es necesario hacer algunas puntualizaciones de carácter anatómico. La médula espinal forma parte del Sistema Nervioso Central, constituyendo la vía principal por la que el cerebro recibe información del resto del organismo al tiempo que envía las órdenes que regulan los movimientos. Es un cordón nervioso que, protegido por la columna vertebral, se extiende desde la base del cerebro hasta la región lumbar. Los nervios raquídeos aparecen a lo largo de la columna vertebral y, según la región de la que emergen, se denominan: cervicales, torácicos, lumbares o sacros. ⁽⁴⁾

Cuando se produce una LM esta conexión nerviosa se ve interrumpida o alterada pudiendo producir parálisis de la movilidad voluntaria y ausencia de toda sensibilidad por debajo de la zona afectada, falta de control sobre los esfínteres, trastornos en el campo de la sexualidad y la fertilidad, alteraciones del Sistema Nervioso Vegetativo y riesgo de sufrir otras complicaciones. ⁽⁴⁾

Según el nivel donde se haya producido la lesión, ésta se puede clasificar en: paraplejia o tetraplejia.

-Tetraplejia: la lesión se produce en los segmentos cervicales de la médula espinal (C1-C8). Se ven comprometidas las extremidades superiores, tronco, extremidades inferiores y órganos pélvicos. Si la lesión se produce por encima de C4, el individuo precisará ventilación mecánica al no poder respirar por sí mismo.

-Paraplejia: la lesión ocurre por debajo de los segmentos cervicales. Dependiendo del nivel de la lesión, se verán afectados el tronco, extremidades inferiores y órganos pélvicos. ⁽³⁾

La lesión en el cono medular o la “cola de caballo” no suele afectar a la movilidad, pero este tipo de lesiones producen alteraciones en distinto grado de la sensibilidad y de las funciones urinaria, intestinal y sexual ⁽⁵⁾

Atendiendo a la extensión de la LM, ésta se clasifica en lesión completa o lesión incompleta.

-Lesión Completa: se interrumpen todas las conexiones medulares por debajo de la lesión con la consiguiente pérdida de movilidad, sensibilidad e inervación autónoma. ⁽³⁾

-Lesión Incompleta: existe persistencia de la inervación total o parcial motora, sensitiva y autónoma. ⁽³⁾

Por otra parte, la asociación americana para el estudio de la lesión medular American Spinal Injury Association (ASIA) establece las directrices a nivel mundial para la exploración y diagnóstico de la LM, con el objetivo de unificar la nomenclatura de todos los profesionales que se dedican a esta patología. En la siguiente tabla (tabla I), se muestra una clasificación establecida por dicha asociación de acuerdo a cinco grados, determinados por la ausencia o preservación de la función motora y sensitiva, indicando la severidad de dicha lesión y su posible pronóstico ⁽⁶⁾

Tabla I. Clasificación ASIA. Fuente: Análisis sobre la Lesión Medular en España ⁽³⁾

TIPOS DE LESIÓN MEDULAR SEGÚN LA ESCALA ASIA	
GRADO A Lesión completa	No hay preservación motora ni sensitiva en los segmentos sacros. En este grado se permite la zona de preservación parcial definida como el dermatoma o miotoma más bajo de cada lado con algo de sensibilidad por encima de cero
GRADO B Lesión incompleta	No hay función motora, pero si sensitiva por debajo de la lesión hasta los últimos segmentos (sacros S4- S5).
GRADO C Lesión incompleta	Hay preservación sensitiva y parcial preservación motora. La mitad de los músculos claves infralesionales tienen valoración inferior a "3".
GRADO D Lesión incompleta	Sensibilidad normal y la mitad de los músculos claves infralesionales tienen una valoración media superior a "3".
GRADO E Normalidad neurológica	La función sensitiva y motora son normales

Hasta ahora, las consecuencias de una LM son irreversibles, dado que la médula espinal no se regenera y su complejidad y estructura hacen que la reparación quirúrgica con las técnicas actuales sea imposible. Sin embargo, se sigue investigando a nivel mundial para conseguir su curación en el futuro, y surgen nuevos procedimientos quirúrgicos y tecnológicos que contribuyen a mejorar el pronóstico y la calidad de vida de las personas afectadas ⁽⁴⁾

Según la OMS, cada año en todo el mundo, entre 250 000 y 500 000 personas sufren lesiones medulares. ⁽⁷⁾ En España la incidencia se estima entre 12-20 casos nuevos por millón de habitantes cada año, con una prevalencia de entre 250-500 personas por cada millón de habitantes. ⁽⁸⁾ En Galicia, en un periodo desde el 1 de enero de 1995 a diciembre de 2006 (12 años), la incidencia de la lesión medular fue de 2,9 casos/100.000 habitantes/año. Etiológicamente, la causa traumática constituyó el 78%, y la médica el 22%. ⁽⁹⁾

5.2. La función sexual en la mujer con lesión de la médula espinal

La alteración de la función sexual en las personas con LM es consecuencia de la interrupción de la respuesta sexual mediada por el cerebro y la médula espinal. La inervación de los genitales está dada por los segmentos toracolumbares y sacros de la médula espinal, por lo que con la LM el reflejo genital puede verse afectado. ⁽¹⁰⁾

Debido a las características anatómicas de la mujer, su fertilidad se mantiene tras la LM; por lo que es aconsejable orientarla sobre el tipo de anticonceptivo más adecuado a utilizar. No se recomienda el uso del dispositivo intrauterino ni diafragma, por las alteraciones de la sensibilidad que presentan las mujeres tetraplégicas y parapléjicas. Los anticonceptivos hormonales están contraindicados por el riesgo de alteraciones vasculares y porque el riesgo de sufrir TEP y TVP se incrementa. Debido a todo lo anterior, el método anticonceptivo más recomendado suele ser el preservativo lubricado con espermicida. ⁽¹⁰⁾

Las complicaciones gineco-obstétricas de las mujeres con LM no suelen ser graves. Una de las principales alteraciones tras la lesión, cuando ésta se presenta en edad reproductiva, es un periodo de amenorrea transitoria de entre 4-6 meses. Otra de las complicaciones que pueden presentar las pacientes con LM son las infecciones vaginales, en las que su

diagnóstico y tratamiento se ve perjudicado por las alteraciones de sensibilidad que presentan.⁽¹⁰⁾

Las mujeres con LM mantienen la capacidad para la concepción, embarazo e incluso lograr un parto eutócico, dependiendo del nivel de lesión y de su estado médico previo. Aquellas mujeres que sufren una LM durante el embarazo corren un mayor riesgo de presentar un aborto espontáneo, malformaciones congénitas, parto pretérmino, desprendimiento prematuro de placenta y lesión directa al feto. Este riesgo disminuye considerablemente en las pacientes con una LM pre-existente, igualando el riesgo de presentar muerte fetal intrauterina y malformaciones congénitas al de la población general. En relación al parto, la mayor preocupación radica en la falta de sensibilidad y, por lo tanto, en la incapacidad para reconocer el inicio del mismo con el riesgo subsecuente de disreflexia autónoma durante el desarrollo del mismo. Esta misma preocupación está presente durante todas las etapas del embarazo y en el post-parto.⁽¹⁰⁾

Las mujeres con LM requieren de asistencia para llevar a cabo actividades relacionadas con el cuidado físico de su hijo. En estos casos, el apoyo interdisciplinario, el adecuado asesoramiento a la mujer y a su familia y la correcta adaptación de la vivienda según las necesidades de la madre, facilitan este proceso. ⁽¹⁰⁾

5.3.Las experiencias de las mujeres con LM relativas a su salud sexual y reproductiva.

Las mujeres con LM consideran que la actividad sexual es un tema que, junto con la independencia personal, el cuidado, la capacidad física y las complicaciones secundarias, debe de abordarse tras la lesión. ⁽¹¹⁾

En la literatura se observa que cada persona entiende y define la “intimidad sexual” de una forma diferente. Hay personas que entienden el concepto en términos de comportamiento, mientras que otras lo entienden en términos más sociales y emocionales. De esta forma, la “intimidad sexual” puede comprenderse como un estado general de bienestar o como un conjunto mucho más estricto de comportamientos físicos. Esto también va a depender de las características físicas, emocionales y relacionales de cada persona. La etapa de vida

en la que se encuentre, su situación personal y las experiencias sexuales previas son otros de los factores que influirán en ella. ⁽¹²⁾

Algunos autores/as muestran la existencia de opiniones negativas asociadas con la sexualidad de personas con LM, destapando la idea extendida en la sociedad de que el sexo no es posible si estás en silla de ruedas. ⁽¹³⁾⁽¹⁴⁾. Las mujeres con LM sienten la necesidad de formar su identidad posterior a la lesión, como un proceso fundamental de reaprendizaje que debe de implicar la reintegración de su “nuevo cuerpo” en todas las formas de relaciones íntimas, incluyendo las relacionadas consigo mismas. La confianza, la resiliencia y la autoestima, son identificadas por las mujeres como aspectos importantes que sirven de gran ayuda en su viaje de identidad sexual positiva. ⁽¹³⁾

Las mujeres, además de los cambios de naturaleza física relacionados con el funcionamiento sexual, como pueden ser la disminución o pérdida de sensaciones, dificultades para alcanzar el orgasmo y para moverse y posicionarse, identifican también otros de naturaleza psicológica. Entre estos se encuentran los siguientes: sentirse poco atractiva o menos atractiva, menor confianza en sí misma y dificultades para encontrar una pareja o “cumplir con ella”. ⁽¹⁵⁾ El impacto de las consecuencias de la lesión en aspectos como las relaciones y actividades sexuales con sus parejas, así como el papel de cada uno en la relación, es una fuente considerable de ansiedad. ⁽¹¹⁾

Presentar una lesión medular provoca, sin duda, una serie de efectos en la salud sexual de las mujeres. Dichos efectos pueden ser consecuencia directa de la propia lesión o estar motivados por factores externos a la misma. En ambos casos pueden llegar a provocar unas barreras en su vida sexual que van a ser identificadas por ellas en experiencias posteriores a la lesión. Podemos clasificar los efectos en efectos primarios, que son aquellos que se relacionan con la pérdida de movilidad y expresión sensorial, y en efectos secundarios, como son el dolor, la disreflexia autonómica y zonas hipersensibles. Las barreras que no tienen como base la lesión medular, se perciben dentro de las relaciones íntimas y sexuales. Estas son fruto de una perspectiva construida socialmente por la cual se relaciona a las mujeres con LM con una idea preconcebida asumida de forma general. ⁽¹⁵⁾ Estas mujeres consideran que las mujeres “sanas” tienen más libertad para tomar decisiones sobre su intimidad sexual. Expresan que, a pesar de existir el deseo sexual, las

barreras dictadas por problemas físicos restringen su libertad de decisión. Por otra parte, desde su perspectiva, creen que ellas envejecen más rápido que las consideradas “sanas”, experimentando así las barreras sexuales provocadas por la edad más pronto que sus parejas. ⁽¹²⁾

Los problemas intestinales y urinarios, ocasionados por la lesión, son los más comentados por las mujeres, alegando que dificultan en gran medida sus relaciones sexuales. La presencia de catéteres permanentes en el cuerpo reduce su propia confianza y, en ocasiones, produce actitudes negativas por parte de sus parejas. ⁽¹⁶⁾ El riesgo de una fuga durante las relaciones sexuales, especialmente de contenido intestinal, podría ser considerada como un hecho aún más problemático que la propia pérdida de la capacidad para caminar. A pesar de los procedimientos para evitar estas fugas, el riesgo genera inseguridad y timidez. ⁽¹⁷⁾

Un estudio recogió las experiencias de mujeres que, mediante la exploración sexual, pudieron descubrir que la estimulación de áreas no genitales y áreas hipersensibles (área en o por encima del nivel de la lesión) generalmente, conducían a experiencias sexuales placenteras. De esta forma, cada mujer había adaptado a sí misma la expresión sexual, pudiendo dar o recibir placer físico, a pesar de la sensación alterada y la reducción de movilidad y fuerza. ⁽¹⁶⁾

Las mujeres con LM quieren transmitir la idea de que las limitaciones asociadas a su falta de movilidad no tienen por qué llevar aparejada una ausencia de su intimidad sexual, pudiendo disfrutar de su condición de mujer y percibir la intimidad sexual como una parte importante de sus vidas. ⁽¹²⁾

Las mujeres con LM manifestaron la necesidad de recibir educación sexual por parte de los/as profesionales sanitarios tras la lesión ^(13,15). Estas mujeres manifestaron que la información que otorgaban los/as profesionales sanitarios se centraba en la posibilidad de embarazo y los diferentes métodos del control de la natalidad pero no abordaron cuestiones que les preocupaban acerca de su sexualidad (por ejemplo, conocer las posiciones sexuales más factibles con su nivel particular de lesión o cómo lidiar con las fugas de contenido intestinal o urinario durante las relaciones sexuales) ⁽¹²⁾. Según las experiencias de las mujeres con LM, la calidad de la rehabilitación y la educación sexual que ofrecen los/las profesionales sanitarios es baja, considerando que no están adecuadamente

formados para realizar este trabajo, por lo que abordar el tema les resulta embarazoso o lo obvian por completo. Recalcan que los/las profesionales deberían hablarles con más confianza y conocimiento sobre el sexo.

En la literatura científica se muestran los métodos educativos preferidos por estas mujeres para recibir educación sexual: la educación presencial, seguida de la educación a través de recursos en línea, radio y televisión, teléfonos celulares, DVD, folletos y libros. ⁽¹¹⁾ Además, se reconocen los beneficios del “mindfulness”, los grupos de discusión ⁽¹⁸⁾ y recibir apoyo de alguien que esté en una situación similar. Las mujeres con LM manifiestan que se sienten más cómodas hablando con compañeros o compañeras que pasaron por experiencias similares, ya que pueden hablar de temas considerados vergonzosos, por los que no sienten que van a ser juzgadas. ⁽¹⁹⁾

5.4. Problema de investigación

En la evidencia científica se muestra que el abordaje de la sexualidad durante el seguimiento sanitario de las mujeres con LM es un reto para los/as profesionales sanitarios. En primer lugar, las mujeres con LM manifiestan la necesidad de abordar el tema de su actividad sexual durante la asistencia sanitaria, ya que perciben la intimidad sexual como una parte importante de sus vidas que deben mantener. En segundo lugar, recalcan la importancia de recibir educación sexual tras la lesión, manifestando que la información que reciben por parte de los/as profesionales es baja, ya que creen que estos no están suficientemente capacitados para abordar estos temas. Las carencias que provocan este déficit de educación repercuten en su salud sexual, interfiriendo en su deseo y derecho de disfrutar de su condición de mujer.

5.5. Justificación y aplicabilidad

El objetivo de este estudio es conocer las experiencias de las mujeres con LM relativas a su salud sexual y reproductiva en nuestro contexto, no habiéndose realizado estudios previos sobre esta temática en Galicia.

De este modo, podremos explorar sus sentimientos y percepciones en relación a sus experiencias sexuales tras la lesión. Se estudiarán también las barreras a las que se

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

enfrentan las mujeres en el desarrollo de su vida sexual y las causas que las provocan. Por otra parte, podremos conocer el tipo de información y educación que reciben por parte de los/las profesionales sanitarios, al igual que desde qué nivel fue recibida, de qué forma accedieron a ella y la calidad de la misma.

Los resultados de este estudio nos permitirán realizar una valoración acerca de las necesidades de las mujeres con LM en cuanto a su salud sexual y reproductiva. Además, se podrán analizar las carencias del sistema sanitario en cuanto a su atención, haciendo hincapié en la educación sexual e información ofrecida. Esto nos llevará a la realización de una intervención sanitaria dirigida a mejorar aquellos aspectos que puedan reforzar la atención o información que se les ofrece, con el objetivo de mantener su salud sexual y reproductiva.

5.6. Pregunta de Investigación

La pregunta de investigación se ha estructurado según el acrónimo PICO ⁽²⁰⁾.

- Paciente o problemas de interés (P): mujeres con LM
- Intervención (I) a considerar: intervención exploratoria.
- Comparación (C): no procede por el tipo de diseño de estudio.
- Resultado (O de outcome): descripción de las experiencias de las mujeres con LM relativas a su salud sexual y reproductiva⁽²⁰⁾

Por tanto, la pregunta de investigación de este estudio es la siguiente: ¿Cuáles son las experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva?

6. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en las siguientes bases de datos: Scopus, Web of Science, PSYCInfo, Cinahl, Lilacs, Dialnet y PubMed. Se ha empleado el límite temporal en artículos publicados en los últimos 10 años, ya que utilizando un rango de 5 años los resultados eran escasos.

También se ha utilizado el límite de idioma (español, inglés y portugués). Así mismo, en algunas bases de datos se han aplicado otros filtros de búsqueda: en el caso de Scopus se

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

ha limitado por área temática a Medicina y Enfermería y, en la Web Of Science, se han excluido artículos de Medline.

En la siguiente tabla (tabla II) se muestra la estrategia de búsqueda.

Tabla II: Estrategia de búsqueda

Bases de datos	Búsqueda	Filtros	Resultados obtenidos
SCOPUS	TITLE-ABS-KEY ("spinal cord injury") AND TITLE-ABSKEY("sexual behavior" OR sexuality) AND (experienc* OR psychological OR adaptation)	<ul style="list-style-type: none"> • Rango de 10 años • Español, Inglés y Portugués • Medicina y Enfermería • Mujeres 	85
WEB OF SCIENCE	"spinal cord injury" AND "sexuality" AND "experiences"	<ul style="list-style-type: none"> • Rango de 10 años • Excluyendo Medline 	30
PSYCINFO	"spinal cord injury" AND ("sexual behaviour" OR "sexual health" OR sexuality) AND ("psychological adaptation" OR experienc*)	<ul style="list-style-type: none"> • Rango de 10 años • Inglés • Femenino 	19
LILACS	Sexuality AND "spinal cord injury"	<ul style="list-style-type: none"> • Sin flitros 	15
CINAHL	TX "spinal cord injury" AND TX sexuality AND TX experiences	<ul style="list-style-type: none"> • Rango de 10 años • Mujeres • Inglés 	18
PUBMED	("Sexual Behavior"[Mesh]) AND ("Spinal Cord Injuries"[Mesh])	<ul style="list-style-type: none"> • Rango de 10 años • Mujeres 	31
DIALNET	Lesión medular y salud sexual	<ul style="list-style-type: none"> • Rango de años 2010-2019 	11

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

Además, se han realizado búsquedas en otras bases de datos como Medline, Google Académico y otras páginas web para buscar otros documentos de interés para el proyecto de investigación.

7. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

En la tabla III se muestran los artículos relevantes empleados en este proyecto de investigación.

Tabla III: Bibliografía más relevante

Referencia bibliográfica	Motivo de elección
Khazaeipour Z, Abouie A, Zarei F, Mirzaaghaie H, Abd-Mousavi A, Salehi-Nejad A, et al. Personal, family and societal educational needs assessment of individuals with spinal cord injury in Iran. <i>Neurosciences</i> . 2018;23(3):216-22.	Estudio cualitativo en el que se describen las experiencias y percepciones de individuos que sufrieron una LM traumática.
«Don't think paralysis takes away your womanhood»: Sexual intimacy after spinal cord injury - APA PsycInfo® - ProQuest [Internet]. [citado 16 de febrero de 2021]. Disponible en: https://search-proquest-com.accedys.udc.es/psycinfo/docview/167637057/5/F3E41C4520514509PQ/6?accountid=17197	Estudio cualitativo en las que se describen las experiencias de 20 mujeres con LM respecto a su salud sexual y reproductiva, poniendo especial atención en la educación sexual tras la lesión.
Celik EC, Akman Y, Kose P, Arioglu P, Karatas M, Erhan B. Sexual problems of women with spinal cord injury in Turkey. <i>Spinal Cord</i> . abril de 2014;52(4):313-5	El propósito de este estudio es identificar los problemas sexuales de las mujeres con LM y determinar su nivel de conocimiento sobre la sexualidad
Earle S, O'Dell L, Davies A, Rixon A. Views and Experiences of Sex, Sexuality and Relationships Following Spinal Cord Injury: A Systematic Review and Narrative Synthesis of the Qualitative Literature. <i>Sex Disabil</i> . diciembre de 2020;38(4):567-95	Esta revisión sistemática de la investigación cualitativa se centra en las opiniones y experiencias de las personas con LM relativas a la sexualidad y relaciones sexuales.

8. HIPÓTESIS

Al tratarse de una investigación cualitativa, no se establece una hipótesis inicial sino “que surgen durante el curso de la investigación, no se prueban estadísticamente y pueden ser la base de posteriores estudios”⁽²¹⁾

Basándonos en estudios realizados previamente, se parte de la idea de que las mujeres con LM reciben una educación sexual y reproductiva tras la lesión insuficiente, que puede repercutir negativamente en su vida y experiencias sexuales.

9. OBJETIVOS

Objetivo general: Describir las experiencias de las mujeres que presentan LM relativas a su salud sexual y reproductiva.

Objetivos específicos:

- Describir la percepción de las mujeres con LM relativas al asesoramiento sanitario recibido por parte de los profesionales sanitarios sobre su sexualidad y maternidad.
- Explorar las repercusiones de la LM en la vida sexual y reproductiva de las mujeres.

10. METODOLOGÍA

10.1. Diseño

La metodología empleada para realizar este estudio será la investigación cualitativa. Esta metodología utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para comprender la vida social por medio de significados y desde una perspectiva holística, pues se trata de entender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno. ⁽²²⁾

Es decir, la investigación cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los/las participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto. ⁽²³⁾

Para alcanzar el objetivo de nuestro estudio se utilizará la fenomenología como enfoque metodológico. La fenomenología fue desarrollada por Edmund Husserl a fines del siglo XIX y principios del XX. Este enfoque pone en el primer plano de su atención los fines, la orientación del pensamiento y de la acción humana. Se parte de la vivencia del sujeto, buscando el entendimiento de las conductas desde perspectivas y experiencias subjetivas.

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

El/la investigador/a tratará de analizar y comprender dichas experiencias, emociones y percepciones mediante la descripción de las mismas realizadas por los sujetos.⁽²⁴⁾

Su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias.^(23)

10.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en la asociación ASPAYM Galicia (Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos de Galicia).

Esta entidad representa al colectivo de Lesionados Medulares en Galicia, en defensa de sus derechos y necesidades en todos los ámbitos dentro de la sociedad. Nace en 1990 como Asociación con personalidad jurídica propia, siendo su ámbito territorial de actuación la Comunidad Autónoma de Galicia.^(25)

Aspaym-Galicia tiene su sede en A Coruña, en la Rúa Curtis, nº 10 (bajo), a escasa distancia de la Unidad de Lesionados Medulares del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña, siendo esta la unidad de referencia para toda Galicia, especializada en la rehabilitación de las personas con LM, contando con un total de 31 camas.^(25)

El objetivo principal de dicha asociación es conseguir la plena integración de las personas con LM en la sociedad. Otros de los objetivos que persigue son los siguientes:

- Desarrollar y defender los derechos de las personas con discapacidad.
- Promocionar y apoyar al colectivo de personas con discapacidad física.
- Sensibilizar sobre la necesidad de la integración social plena de las personas con discapacidad.
- Desarrollar actividades de todo tipo encaminadas a cubrir las necesidades de los socios y socias, así como aquellas otras dirigidas a conseguir recursos para llevar a los fines fundacionales.
- Prestar servicios sociales al conjunto de la comunidad.
- Promocionar la integración laboral de las personas con discapacidad.⁽²⁵⁾

La Asociación está representada por una Junta Directiva formada por un Presidente, un Vicepresidente, un Tesorero, una Secretaria y tres Vocales. Además, Aspaym-Galicia está dividida en varios departamentos encargados de coordinar los diferentes programas y servicios que ofrece la entidad.

Los servicios ofrecidos son de fisioterapia especializada, psicología, información y orientación, asesoramiento jurídico y transporte adaptado. Además, la asociación cuenta con diversos programas en los que cabe destacar el de “Atención al Nuevo Lesionado Medular”, “Atención Personal y Vida Autónoma”, “Autonomía Personal” y “Tutorías”. Este último se lleva a cabo por un/a tutor/a, lesionado/a medular veterano/a, y por el/la tutelado/a, lesionado/a medular reciente, con el objetivo de que el/la tutor/a enseñe habilidades, oriente, motive y apoye al/la tutelado/a a partir de la transmisión de las experiencias del/de la primero/a, en el marco de una serie de sesiones entre ambos. Con ello se pretende agilizar el proceso de incorporación a la vida social normalizada del nuevo/a lesionado/a medular, a través de la ayuda, el contacto y la experiencia.

10.3. Población de estudio

Mujeres con LM, socias de ASPAYM Galicia, que figuran registradas en su base de datos.

10.4. Selección de participantes

En investigación cualitativa no se parte de un tamaño muestral establecido previamente, sino que será la saturación de datos la que nos indique que la muestra es suficiente. Esto significa que la muestra se puede ampliar gradualmente mientras se analizan los datos, para decidir si es necesario incluir más sujetos en el estudio. Cuando los casos nuevos ya no aporten información novedosa, se puede concluir que se ha alcanzado la saturación de los datos. ⁽²⁶⁾

Los/las participantes se seleccionarán a través de un tipo de muestreo no probabilístico, el muestreo intencional, por lo que se hará de manera intencionada, estableciendo previamente criterios de inclusión y exclusión para obtener el perfil que mejor se adapte al carácter del estudio. ⁽²⁷⁾

10.4.1. Criterios de inclusión

- Mujeres con diagnóstico de LM.
- Mayores de 18 años.
- Período mínimo de 2 años transcurrido tras la lesión.
- Socias de ASPAYM Galicia

10.4.2. Criterios de exclusión

- Mujeres que presenten déficit cognitivo u otras patologías asociadas que puedan interferir en la descripción del fenómeno.
- Mujeres que no hayan firmado el consentimiento informado.
- No entender ni comunicarse en gallego o castellano

Para el acceso a la muestra contaremos con la colaboración de los/as profesionales sanitarios de ASPAYM Galicia (anexo II). Estos/as profesionales explicarán el estudio a las mujeres con LM que cumplan con los criterios previamente definidos. Las mujeres que inicialmente decidan participar cederán sus datos personales (ver anexo III) para que la investigadora se pueda poner en contacto con ellas. Además, los/as profesionales sanitarios entregarán la hoja de información al/la participante (anexo IV) y el consentimiento informado (anexo V) para que las potenciales participantes puedan leerlos con detenimiento antes de estar en contacto con la investigadora.

10.5. Variables sociodemográficas

- Edad
- Estado civil
- Pareja actual
- Tipo de LM
- Motivo de la LM
- Años con la LM
- Nº de hijos antes de la lesión
- Nº de hijos después de la lesión

10.6. Técnicas de recogidas de los datos

Para la recogida de datos se llevarán a cabo entrevistas semi-estructuradas, en las que se partirá de preguntas planeadas que puedan ajustarse a las personas entrevistadas. Su grado de flexibilidad permite adaptarse a los sujetos con posibilidad de motivar al/a la interlocutor/a, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. Este tipo de entrevistas se asocian con altas expectativas de que los sujetos expresen abiertamente sus puntos de vista. ⁽²⁸⁾ Se adjunta el guion de la entrevista semiestructurada que se empleará para la recogida de datos (ver anexo VI). Para realizar dicho guion se ha tenido en cuenta la bibliografía recogida en la introducción de este estudio.

Las entrevistas se realizarán preferentemente de forma presencial, ya que en este tipo de estudios es importante recoger información sobre la comunicación no verbal de la persona entrevistada. ⁽²¹⁾ Las participantes serán citadas de forma individual según su disponibilidad en una sala habilitada para tal fin en la sede de ASPAYM en A Coruña, garantizando en todo momento su intimidad.

Se prevé que el tiempo dedicado a las entrevistas sea de una hora o hora y media por participante. Los datos serán recogidos mediante una grabadora de voz para su posterior transcripción y análisis. Tras las entrevistas se llevarán a cabo las notas de campo, conteniendo las impresiones personales de la investigadora, y se adjuntarán a las transcripciones. Para evitar que los datos recogidos sean identificados, a cada participante se le asignará un código alfanumérico (EX), con el que se va a guardar la transcripción, garantizando durante todo el proceso su anonimato.

Plan de contingencias COVID-19: si la situación sanitaria impide la presencialidad, las entrevistas se realizarán de forma telemática empleando la plataforma TEAMS, siendo grabadas en audio e imagen para su posterior transcripción y análisis.

10.7. Posición de la investigadora

Existen diferentes factores profesionales y personales que me han llevado a seleccionar esta temática de estudio.

A nivel académico, la formación como graduada en Enfermería me ha hecho interesarme por el cuidado holístico de las mujeres con LM y ser especialmente sensible con sus

necesidades. Como alumna de Grado no he tenido la oportunidad de rotar por ninguna unidad en la que tuviera contacto con mujeres con LM. Sin embargo, comentarios por parte de otros/as profesionales en Unidades de Maternidad, en los que se apreciaba cierto desconocimiento sobre la salud sexual y reproductiva de este colectivo, aumentaron mis ganas de investigar sobre ello.

A nivel personal, como mujer considero que son muchas las ocasiones en las que se resta importancia a aspectos de la sexualidad de las mujeres, como el placer o la falta de este. Además de esto y por circunstancias personales, he podido experimentar los estigmas socialmente consolidados acerca de las personas con discapacidad física, relacionados tanto con su vida social como sexual. Por ello considero necesario dar voz a estas mujeres en un tema tan relevante y a la vez poco aceptado socialmente como es su sexualidad, pudiendo así valorar qué mejoras se puede implementar en la asistencia e información que reciben por parte del personal sanitario.

Mi papel como investigadora será guiar las entrevistas hacia el objetivo de estudio ayudando a que las mujeres expongan sus experiencias relativas, tanto a su salud sexual y reproductiva como al asesoramiento recibido por parte del personal sanitario, sin condicionar sus respuestas.

10.8. Análisis de datos

Para el análisis de los datos utilizaremos el enfoque de análisis de contenido. Este enfoque se define como el proceso de identificación, codificación y categorización de los principales ejes de significado subyacente en los datos. Va más allá de la descripción de los componentes obvios y visibles de los datos (contenido manifiesto), con el fin de interpretar y realizar una abstracción de los datos para acceder al significado oculto de los mismos (contenido latente) ⁽²⁹⁾

El análisis se llevará a cabo en las siguientes fases: transcripción, reducción, codificación y categorización y, serán tratados mediante la propuesta fenomenológica de Colaizzi ^(30,31)

1. Familiarización: primera escucha de las grabaciones de las entrevistas para familiarizarnos con los datos sin tomar ningún tipo de apunte.
2. Identificar declaraciones significativas: segunda escucha de las grabaciones y transcripción literal de las mismas. Se añadirán a las transcripciones las notas de campo

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

recogidas durante las entrevistas con respecto a los aspectos no verbales y la impresión personal de la investigadora.

3. Formulación de significados: lectura en profundidad de las transcripciones e identificación de los significados pertinentes al fenómeno estudiado.
4. Reducción: eliminación de los datos que no se ajusten a los objetivos del estudio.
5. Codificación: la codificación permitirá condensar nuestros datos en unidades analizables y, así, revisar minuciosamente lo que nos quieren decir los datos. Se asignará a cada idea o concepto (frase o párrafo) un código. Cada código irá acompañado de una definición en la que se explicará su significado.
6. Producción de la estructura (categorización): las ideas y los datos previamente codificados se agruparán en diferentes categorías y temas.
7. Verificación de la estructura: representación gráfica de las relaciones entre categorías y temas (diagramas de flujo).

Para asegurar el rigor y la calidad durante el análisis de datos se llevará a cabo triangulación de investigadoras. El análisis de datos se realizará de forma individual por tres investigadoras y posteriormente habrá una puesta en común de los códigos, categorías y temas obtenidos⁽³²⁾.

Para facilitar el manejo de los datos durante el análisis se empleará el programa informático ATLAS.ti. A lo largo del proceso de investigación se llevará a cabo la elaboración de memos analíticos que registren la toma de decisiones y las reflexiones de las investigadoras.

El análisis de los datos es un proceso reiterativo entre la revisión bibliográfica y los datos obtenidos hasta que se llega a una conclusión final donde se elaborará el informe de investigación, los resultados, la discusión y las conclusiones.^(32,33)

10.9. Rigor y credibilidad

Toda investigación debe realizarse garantizando unos criterios de rigor y de calidad. Para esta investigación nos basaremos en los seis criterios descritos por Noreña. En la siguiente tabla (tabla IV) se muestran los procedimientos que se llevarán a cabo para alcanzar estos criterios.⁽³⁴⁾

TABLA IV: CRITERIOS DE RIGOR

Criterios de rigor en la Investigación Cualitativa		
Criterio	Característica del criterio	Procedimientos
Credibilidad o valor de la verdad	Aproximación de los resultados de una investigación frente al fenómeno observado.	-Verificación de los resultados por parte de las participantes: se contactará con las participantes para establecer una reunión conjunta (individual) para que realicen las matizaciones oportunas sobre los resultados obtenidos. -Observación continua y prolongada del fenómeno. -Triangulación de investigadores
Transferibilidad o aplicabilidad	Los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables si no transferibles	-Descripción detallada del contexto y de los participantes. -Muestreo intencionado. . -Recogida exhaustiva de datos
Consistencia o dependencia	La complejidad de la investigación cualitativa dificulta la estabilidad de los datos. Tampoco es posible la replicabilidad exacta del estudio.	-Descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos -Reflexividad de la investigadora.
Confirmabilidad o reflexividad	Los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes.	-Transcripciones textuales de las entrevistas. -Contrastación de los resultados con la bibliografía existente. -Revisión de hallazgos por otros investigadores. -Identificación y descripción de limitaciones y alcances del investigador.
Relevancia	Permite evaluar el logro de los objetivos planteados y saber si se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno de estudio.	-Configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales. -Comprensión amplia del fenómeno. -Correspondencia entre la justificación y los resultados obtenidos.
Adecuación o concordancia teórico-epistemológica	Correspondencia adecuada del problema por investigar y la teoría existente.	-Contrastación de la pregunta con los métodos. -Ajustes de diseño.

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

10.10. Limitaciones del estudio

Los resultados que se obtengan en este estudio no podrán ser extrapolables a otros contextos ni se podrán extraer conclusiones generales, ya que deben entenderse dentro del contexto donde se ha realizado en estudio. Los resultados de estudio cualitativo podrán ser transferidos a mujeres con LM con contextos similares a nuestro contexto de estudio. Se podrá reproducir esta misma metodología en ambientes similares pero los resultados pueden no ser los mismos.

Al abordar temas tan personales e íntimos en las entrevistas semi-estructuradas las participantes pueden ser reacias a participar en esta investigación o responder a algunas cuestiones planteadas.

11. Plan de trabajo

Tabla V: Cronograma de trabajo

ACTIVIDADES	AÑO 2022												AÑO 2023				
	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y
Búsqueda bibliográfica																	
Solicitud de los permisos																	
Entrega y recogida de consentimientos informados a los participantes																	
Realización de las entrevistas																	
Transcripción de las entrevistas																	
Análisis de los datos																	
Redacción de resultados, conclusiones y discusión																	
Difusión de resultados																	

12. Aspectos éticos

Para poder realizar este estudio de investigación, nuestro proyecto de investigación deberá obtener el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la UDC. Además, se deberá de obtener el informe favorable de la Dirección de ASPAYM Galicia. Se adjuntan ambas solicitudes junto con el listado de verificación para el CEID-UDC. (ANEXO V,VI y VII)

Asegurando el cumplimiento de los principios bioéticos básicos de respeto a las personas, justicia, beneficencia y no maleficencia, la investigación se realizará bajo el marco ético de:

- La Declaración de Helsinki: de la Asociación Médica Mundial (AMM), fue adoptada en 1964 y ha sido enmendada siete veces, la última en la Asamblea General de octubre 2013. Es una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.⁽³⁵⁾
- El Convenio de Oviedo: es un tratado impulsado por el Consejo de Europa y suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997. El objetivo de este convenio es impedir el abuso del desarrollo tecnológico en lo que concierne a la biomedicina y proteger la dignidad y los derechos humanos.⁽³⁶⁾

Debido a la fragilidad de los temas a tratar durante las entrevistas, la investigadora estará pendiente de las necesidades de las participantes y estará preparada para poder dar respuesta a cualquier situación emocional que se presente. Para ello procuraremos construir un ambiente de confianza donde la participante se sienta cómoda y segura, evitando interrupciones por terceros durante las entrevistas.

Se asegurará la confidencialidad e intimidad de todas las mujeres que participen. Informaremos sobre el cumplimiento de la normativa vigente y el anonimato de sus datos durante todo el proceso de la investigación. Por lo tanto, la investigadora se compromete a asegurar la confidencialidad de los participantes según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales ⁽³⁷⁾, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica ⁽³⁸⁾ Del mismo modo, se informará a los participantes que podrán abandonar el estudio en el momento que estimen oportuno sin la necesidad de tener que dar explicaciones ni que esto interfiera en la asistencia sanitaria

recibida.

Todas las participantes recibirán información sobre el estudio y el carácter voluntario de la participación en el mismo, así como la posibilidad de no contestar a las preguntas que consideren oportunas. La metodología y los objetivos que se pretenden alcanzar en la investigación se muestran en el modelo de la hoja de información para la participante (anexo IV), que se le entregará a cada una de las participantes junto con el consentimiento informado (anexo V). Se les proporcionará ambos documentos en castellano y/o gallego. El consentimiento informado deberá ser firmado por las participantes y se les entregará una copia una vez firmado.

Para evitar que los datos recogidos sean identificados, a cada participante se le asignará un código alfanumérico (EX), con el que se va a guardar la transcripción, garantizando durante todo el proceso su anonimato. Una vez transcritas, las grabaciones de las entrevistas serán destruidas y los datos serán custodiados bajo clave en el ordenador personal de la investigadora.

13. Plan de difusión de los resultados

Una vez realizada la investigación, el objetivo final es la difusión de sus resultados y conclusiones en el ámbito científico para así llegar al mayor número de profesionales. Para ello, nuestro estudio se difundirá en revistas científicas, congresos y jornadas, nacionales e internacionales.

Para seleccionar las revistas científicas en las que se publicarán los resultados de este estudio se tendrá en cuenta el objetivo, el alcance y el factor de impacto de la revista. Además, las revistas seleccionadas deberán publicar investigaciones cualitativas:

- El objetivo y el alcance de la revista: que publiquen investigaciones que aborden los cuidados de mujeres con LM y que estén dirigidas a profesionales de Enfermería y otros/as profesionales de la salud.
- El impacto de la revista (factor de impacto de la revista):

- Impact Factor, que es un indicador bibliométrico elaborado por el Institute for Scientific Information (ISI), el cual se publica en el Journal Citation Reports (JCR).⁽³⁹⁾
- También seleccionaremos revistas con factor de impacto según los índices de calidad de CUIDEN citación del año 2019 y Scientific Journal Ranking (SJR).
(33,40)

En la tabla VI se muestran las revistas nacionales e internacionales donde se plantea publicar los resultados obtenidos.

Tabla VI: Revistas nacionales e internacionales seleccionadas

Revista	Factor de impacto y cuartil (CUIDEN 2019/SJR/JCR)
Nacionales	
<p><u>Enfermería Clínica</u> Sus objetivos son promover la difusión del conocimiento, promover el desarrollo de evidencia en la atención y contribuir a la integración de la investigación en la práctica clínica.</p>	<p>CUIDEN 2019: 0,585 (Q3) SJR: 0.226 (Q3)</p>
<p><u>Enfermería Global</u> Se publican artículos, documentos o estudios publicados relacionados con los campos generales correspondientes a investigación, docencia, asistencia y administración enfermera, incluyendo trabajos, estudios e investigaciones originales y <i>revisiones</i>.</p>	<p>CUIDEN 2019: 0,650 (Q2) SJR: 0.15 (Q4)</p>
<p><u>INDEX de Enfermería</u> Es una revista de investigación sobre cuidados de salud, la única especializada de información bibliográfica enfermera del espacio iberoamericano. Fomenta el pensamiento crítico y pone énfasis en los abordajes fenomenológicos del proceso salud-enfermedad y en la humanización de los cuidados, privilegiando entre otras la investigación cualitativa.</p>	<p>CUIDEN 2019: 1,333 (Q1) SJR: 0.12 (Q4)</p>

Internacionales	
<p><u>Rehabilitation Nursing</u> Proporciona a los profesionales de la rehabilitación artículos de alta calidad con un enfoque principal en la enfermería de rehabilitación. Incluye en sus temas la educación y temas clínicos, y perspectivas de enfermería, con oportunidades de educación continua en todos los temas.</p>	<p>JCR: 1.367 (Q4) SJR: 0.355 (Q2)</p>
<p><u>Disability and Rehabilitation</u> Revista internacional multidisciplinaria que publica sobre todos los aspectos de la discapacidad, la rehabilitación y los servicios para personas discapacitadas. Tiene como objetivo fomentar una mejor comprensión de la discapacidad y promover la ciencia de la rehabilitación, la práctica y los aspectos políticos del proceso de rehabilitación. La revista proporciona un foro importante para la difusión y el intercambio de ideas entre los profesionales e investigadores de la salud mundial.</p>	<p>JCR: 2.22 (Q1) SJR:0,7 (Q1)</p>
<p><u>Spinal Cord</u> Revista internacional especializada que ha estado publicando manuscritos relacionados con la médula espinal. Acepta contribuciones sobre anatomía, fisiología, manejo de lesiones, enfermedades de la médula espinal, la calidad de vida y circunstancias de la vida de las personas con LM. Se especializa en material que aborda todos los aspectos de la vida de las personas con LM.</p>	<p>SJR: 0,718 (Q1) JCR: 1.816 (Q3)</p>

Por otra parte, se difundirán los resultados de nuestro estudio en jornadas y congresos nacionales e internacionales, para conseguir una mayor visibilidad de estos. Se han seleccionado los siguientes:

- Congreso de Enfermería Internacional Iberoamericano: en el que se facilitan el intercambio de conocimientos y el desarrollo de la profesión enfermera entre todos los participantes de diferentes países Iberoamericanos, que tiene como objetivo principal el seguir unificando los conocimientos científicos de la enfermería de los diferentes países que participan.

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

- Congreso Internacional de la Asistencia Sanitaria: El objetivo de este congreso es crear un espacio colaborativo donde las administraciones, los profesionales sociosanitarios, los pacientes y sus asociaciones puedan avanzar en el conocimiento de las dimensiones de la humanización de la asistencia sanitaria para definir mejor el objeto de estudio, así como mejorar los procesos y procedimientos en la atención a las personas más vulnerables, los enfermos. Este congreso pretende ser un crisol de intercambio de experiencias para crecer de manera participativa en la mejora de las condiciones de vida de los pacientes, los profesionales y las organizaciones sanitarias.
- Congreso ASELME, organizado por la Asociación Española de Enfermería especializada con Lesión Medular (ASELME) dedicada al estudio teórico y práctico de la atención de enfermería a los pacientes con LM. Cuyo objetivo es crear un vínculo entre todos los profesionales de enfermería especializados en la LM, intercambiando información sobre conocimientos, experiencia y protocolos entre otros.

14. Financiación de la investigación

14.1. Recursos necesarios

En la siguiente tabla (tabla VII) se muestran los recursos necesarios para la elaboración del proyecto de estudio

Tabla VII: Recursos necesarios

Recurso necesario	Coste unitario	Cantidad	Coste total
Infraestructuras			
Las entrevistas se realizarán en ASPAYM. El análisis y el procesamiento de los datos se realizarán en el Laboratorio de Investigación Cualitativa en Ciencias de la Salud (Facultad de Enfermería Y Podología)	0€	0	0€
Recursos humanos			
Colaboración altruista de los/as porteros/as y de la investigadora.			

Recursos materiales			
Materiales fungible:			
Folios	2,20€ /500 folios	4	8,8€
Bolígrafos	0,26€	25	6,5€
Rotuladores	0,9€	10	9€
Carpetas	1,4€	25	35€
Materiales Inventariable:			
Pendrive 32GB	15€	1	15€
Impresora	80€	1	80€
Grabadora de audio	85 €	1	85€
Ordenador portátil	800€	1	800€
Curso programa Atlas-ti	140€	1	140€
Licencia de estudiante Atlas-ti	75€	1	75€
Otros gastos			
Botellines de agua para las participantes durante las entrevistas (aprox. 30 unidades)	0.135€	30	3.9€
Combustible para desplazamientos	1,334 €/l	70 km	140€
Difusión de resultados			
Congresos	300 €	3	900 €
Publicaciones en revistas	4945 €		4945 €

14.2. Posibles fuentes de financiación

- Bolsa de investigación de la Diputación da Coruña: Se concede a titulados universitarios que estén realizando una investigación en el área de ciencias de la salud con una cuantía de 8000 €.
- Fundación MAPFRE: Ayudas a la investigación Ignacio H. de Larramendi. La cuantía máxima de la ayuda para proyectos de promoción de la salud es de 30000€.
- Ayudas Acción Estratégica de Salud del Instituto Carlos III

15. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi tutora Carla Freijomil Vázquez, todo el tiempo y atención que me ha prestado para elaborar este trabajo. Sus consejos y ayuda durante estos meses han sido imprescindibles para culminar mi formación universitaria.

A todas aquellas personas que me han aportado durante todos estos años su dedicación y sus conocimientos, ayudándome no sólo a crecer como enfermera sino como persona.

En especial a mi tutor del Prácticum, David, por confiar y volcarse en mí, compartiendo conmigo su pasión por esta profesión.

A mis amigas de siempre, por entenderme y apoyarme durante estos cuatro años. A mis compañeras y amigas, por avanzar y crecer juntas.

A mi familia, en especial a mis padres y a mis padrinos, por apoyarme y creer en mí. Por hacer posible que mi sueño se hiciera realidad y por acompañarme en todos los pasos que voy dando.

16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Henao CP, Pérez JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. 2010 [Citado 09 Feb 2021];10(2):157–72. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3306005>
2. Martín S. Guía práctica para lesionados medulares. Madrid: ASPAYM Madrid; 2002.
3. Huete A, Díaz E, Ortega E. Análisis sobre la Lesión Medular en España [Internet]. Toledo: ASPAYM; 2009 [Citado 08 Feb 2021]. Disponible en: http://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf
4. Lesión medular. Institut Guttmann [Internet]. [Citado 09 Feb 2021] Disponible en: <https://www.guttmann.com/es/treatment/lesion-medular>
5. Susana Martín, M^a José Arroyo, Javier Cenzano, Alberto De Pinto, Jorge García, Jesús Hernández, Sagrario Herrera, Susana Martín, Vicente Romero de Avila, Pilar Soret. Guía Práctica para Lesionados Medulares Madrid: APAYM Madrid
6. Participación social y acceso al ordenador de las personas con lesión medular » La clasificación ASIA [Internet]. Imedir.udc.es. 2016. Disponible en: http://www.imedir.udc.es/participa/?page_id=119
7. Organización Mundial de la Salud (OMS). Lesiones medulares [Internet]. Ginebra: OMS; 2013 [citado 10 Feb 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
8. Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas (ASPAYM). Guía de Buenas Prácticas: Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular [Internet]. Toledo: ASPAYM; 2008 [citado 08 Feb 2021]. Disponible en: <https://www.aspaym.org/pdf/programas/Buenas%20Practicas%20AN LM.pdf>
9. Sánchez A, Salvador S, García L, Jáuregui MJ, Samsó J, Ferreiro ME. Planificación Sanitaria de la Atención al Lesionado Medular: Modelos Organizativos. En: FEGAS, editor. Mesa redonda de la Sociedad Española de Paraplejía [Internet]. Santiago de Compostela; 2008 [Citado 07 Feb 2021]. p. 127. Disponible en: <https://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF1804-ga.pdf>

10. Strassburguer K, Hernández Y, Barquín E. Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica [Internet]. Madrid: ASPAYM; 2003 [citado 07 Dic 2021]. Disponible en: <https://www.aspaymmadrid.org/wp-content/uploads/2018/05/guiamanejo-integral-2013.pdf>
11. Khazaeipour Z, Abouie A, Zarei F, Mirzaaghaie H, Abd-Mousavi A, Salehi-Nejad A, et al. Personal, family and societal educational needs assessment of individuals with spinal cord injury in Iran. *Neurosciences*. [Internet] 2018;23(3):216-22. [citado 16 de febrero de 2021].
12. «Don't think paralysis takes away your womanhood»: Sexual intimacy after spinal cord injury - APA PsycInfo® - ProQuest [Internet]. [citado 16 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://search-proquest-com.accedys.udc.es/psycinfo/docview/1676370575/F3E41C4520514509PQ/6?accountid=17197>
13. Morozowski M, Roughley RA. The journey of sexuality after spinal cord injury: Implications for allied health professionals. *Canadian Journal of Human Sexuality*. 12/1/2020 de 2020;29(3):354-65. [citado 16 de febrero de 2021]
14. Parker MG, Yau MK. Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury. *Sex Disabil*. marzo de 2012;30(1):15-27. [citado 17 de febrero de 2021].
15. Celik EC, Akman Y, Kose P, Arioglu P, Karatas M, Erhan B. Sexual problems of women with spinal cord injury in Turkey. *Spinal Cord*. abril de 2014;52(4):313-5 [citado 20 de febrero de 2021].
16. Braaf S, Lennox A, Nunn A, Gabbe B. Social activity and relationship changes experienced by people with bowel and bladder dysfunction following spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2017;55(7):679-86.[citado 16 de febrero de 2021]
17. Kroll SA and T. Sex Life During the First 10 Years After Spinal Cord Injury: A Qualitative Exploration | EndNote Click [Internet]. [citado 22 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://click.endnote.com/viewer?doi=10.1007%2Fs11195-020-09620-9&token=WzMxODY2NDIsIjEwLjEwMDcvczExMTk1LTAYMC0wOTYyMC05II0.IbxUeYfcPngs2k2UWnycrnyk9OU>

18. Hocaloski S, Elliott S, Brotto LA, Breckon E, McBride K. A Mindfulness Psychoeducational Group Intervention Targeting Sexual Adjustment for Women with Multiple Sclerosis and Spinal Cord Injury: A Pilot Study. *Sex Disab* 2016 06;34(2):183-198.
19. Earle S, O'Dell L, Davies A, Rixon A. Views and Experiences of Sex, Sexuality and Relationships Following Spinal Cord Injury: A Systematic Review and Narrative Synthesis of the Qualitative Literature. *Sex Disabil*. diciembre de 2020;38(4):567-95. [citado 20 de febrero de 2021]
20. Avila MM, Rubia JM de la. Herramienta PICO para la formulación y búsqueda de preguntas clínicamente relevantes en la psicooncología basada en la evidencia. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. 2014;11(2-3):259-70.
21. Investigación Cualitativa. Manual para principiantes [Internet]. Ediciones Eunate. 2015 [citado 19 de marzo de 2021]. Disponible en: <http://eunateediciones.com/producto/investigacion-cualitativa-manual-paraprincipian>)
22. Mejía Navarrete J. Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. *Investigaciones Sociales* 2014 Jun 11,;8(13):277-299
23. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación [Internet]. 6ª ed. Nueva York: McGraw Hill. 2014 [citado 20 Mar 2020]. ISBN: 978-1-4562-2396-0)
24. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones* 2019 Jan 1,;7(1):201-215).
25. ASPAYM Galicia - Página de Inicio [Internet]. [citado 17 de marzo de 2021]. Disponible en: <http://www.aspaymgalicia.org/>)
26. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva* 2012 Mar;17(3):613-619.
27. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II) | NURE Investigación. [citado 18 de marzo de 2021]; Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/485>

28. Díaz-Bravo, Laura; Torruco-García, Uri; Martínez-Hernández, Mildred; Varela-Ruiz, Margarita La entrevista, recurso flexible y dinámico Investigación en Educación Médica, et al. Investigación en Educación Médica ISSN: 2007-865X revistainvestedu@gmail.com Universidad Nacional Autónoma de México México. ;2.
29. González-Gil T, Cano-Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). Nure Inv. 2010; (45): 1-10.
30. Morrow R, Rodriguez A, King N. Colaizzi's descriptive phenomenological method. The psychologist 2015 Aug.
31. Gálvez-Toro A. Lectura Crítica de un Estudio Cualitativo Interpretativo. Index de Enfermería [Revista en internet] 2003; 42. Disponible en: http://www.indexfcom/index-enfermeria/42revista/42_articulo_39-43.php
32. Metodología de la investigación 5ta Edición.: Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M del P. Metodología de la investigación. 6a. mcgraw-hill, editor. 2014. 142 p.
33. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Pamplona: Ediciones Eunate; 2012.
34. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan. diciembre de 2012;12(3):263-74.
35. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. JAMA 2013 Nov 27,;310(20):2191-2194.
36. María Burzaco Samper. DISPOSICIONES GENERALES. Régimen Local. Esquemas. 2nd ed.: Dykinson; 2018. p. 19
37. Título I: Disposiciones Generales. Revista Internacional de la Cruz Roja 1977 Sep 1,;2(20-21):4-8.
38. Ley 41 / 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Cuadernos de bioética 2006;17(59):79-94.
39. InCites Journal Citation Reports. JCR - Journal Citation Reports [citado 21 de abril de 2021]

40. Scimago Journal & Country Rank [Internet]. [citado 14 de abril de 2021].
Disponible en: <https://www.scimagojr.com/>

17. ANEXOS

17.1. ANEXO I: Listado de tablas

- Tabla I: Clasificación ASIA
- Tabla II: Estrategia de búsqueda
- Tabla III: Bibliografía más relevante
- Tabla IV: Criterios de rigor
- Tabla V: Cronograma de trabajo
- Tabla VI: Revistas de difusión
- Tabla VII: Recursos necesarios

17.2. ANEXO II: Colaboración de los/las profesionales sanitarios (Castellano)

Yo....., con
 DNI..... profesional sanitario en ASPAYM Galicia,
 colaboré en el estudio de Alicia Fiaño Martínez, llamado “Experiencias de las mujeres con
 lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de
 Investigación Cualitativa” de la siguiente forma:

- Dando a conocer el estudio a las mujeres participantes y solicitando su colaboración.
- Entregando la hoja de información al/la participante y el consentimiento informado.
- Entregando un documento a las participantes en el que cederán sus datos personales (nombre, DNI, teléfono) para que la investigadora pueda ponerse en contacto con ellas.

Fdo.: El/la investigador/a colaborador/a

Fdo.: La investigadora principal

17.3. ANEXO II: Colaboración dos/das profesionais sanitarios (Galego)

Eu....., con
 DNI..... profesional sanitario en ASPAYM Galicia,
 colaborarei no estudo de Alicia Fiaño Martínez, chamado “Experiencias das mulleres con
 lesión medulares relativas a súa saúde sexual e reproductiva: un proxecto de Investigación
 Cualitativa” da seguinte forma:

- Dando a coñecer o estudo ás mulleres participantes e solicitando a súa colaboración.
- Entregando a folla de información a/o participante e o consentimento informado.
- Entregando un documento ás participantes no que cederán os seus datos persoais (nome, DNI, teléfono) para que a investigadora poida poñerse en contacto con elas.

Fdo.: O/a investigador/a colaborador/a

Fdo.: A investigadora principal

17.4. ANEXO III: Cesación de datos (Castellano)

Yo,.....con DNI, doy mi consentimiento para que Alicia Fiaño Martínez, investigadora principal del estudio “Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa” pueda ponerse en contacto conmigo a través del número de teléfono..... con el fin de valorar mi participación en dicho estudio.

Fecha y firma:

17.5. ANEXO III: Cesación de datos (Galego)

Eu,.....con DNI, dou o meu consentimento para que Alicia Fiaño Martínez, investigadora principal del estudio “Experiencias das mulleres con lesión medulares relativas a súa saúde sexual e reproductiva: un proxecto de Investigación Cualitativa” poida poñerse en contacto conmigo a través do número de teléfono..... co fin de valorar a miña participación en dito estudo.

Data e firma:

17.6. ANEXO IV: Hoja informativa (Castellano)

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

INVESTIGADORA: Alicia Fiaño Martínez

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada de la investigadora, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los/las profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El propósito de este estudio es conocer cuáles son las experiencias de las mujeres con lesión medular relativas a su salud sexual y reproductiva. La realización de este estudio permitirá conocer la percepción de estas mujeres en cuanto al asesoramiento sanitario ofrecido sobre su sexualidad y maternidad y las repercusiones de la lesión en su vida sexual y reproductiva. Con los resultados del estudio se podrá valorar realizar mejoras en la asistencia sanitaria que se les ofrece a mujeres que sufren este tipo de lesiones. Por lo tanto, es necesario contar con su participación.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitada a participar porque según los criterios de selección del estudio cumple con los requisitos necesarios: mujer mayor de edad con LM de dos años de evolución y socia de ASPAYM Galicia

¿En qué consiste mi participación?

La participación consiste en una entrevista individualizada donde se le realizarán una serie de preguntas abiertas que abordan el tema a investigar. La duración de las entrevistas será de aproximadamente una hora u hora y media. La fecha en las que se realizarán será entre marzo y junio de 2022.

Puede que vuelva a ser necesario contactar con Ud. para obtener más datos o modificar los mismos. En este caso la fecha está por confirmar. Se ruega a las participantes que contesten con absoluta sinceridad a las preguntas que se le realicen para que tenga validez dicho estudio. Una vez realizado el análisis de los datos, se le enviará por correo electrónico los resultados obtenidos a los participantes, durante el mes de marzo de 2023.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Durante las entrevistas se realizarán preguntas relacionadas con su lesión medular y su salud sexual y reproductiva, por lo que pueden resultarle incómodas. Para evitar esta situación, previamente a la realización de la entrevista, se le mostrará el guion de la misma. Además, la investigadora estará pendiente de Ud., haciéndola sentir lo más cómoda posible. En todo momento se asegurará la intimidad durante la entrevista y la posterior confidencialidad de los datos que Ud. nos proporcione.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende explorar las experiencias sobre las mujeres con lesión de la médula relativas a su salud sexual y reproductiva. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras

personas en su misma situación, pudiendo mejorar el asesoramiento y asistencia sanitaria que reciban.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de las participantes. Información referente a sus datos: La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente. Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados seudonimizados (codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad. La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Únicamente el equipo investigador tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, los datos recogidos serán eliminados.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

La investigadora no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio y Ud. no será retribuida por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Alicia Fiaño Martínez en el teléfono XXX XXX XXX o el correo electrónico [REDACTED]

Muchas gracias por su colaboración.

Firma de la participante

Firma de la investigadora

Asdo.:

Asdo.: Alicia Fiaño Martínez

17.7. Anexo IV: Folla informativa (Galego)

FOLLA DE INFORMACIÓN A PARTICIPANTE ADULTA

TÍTULO DO ESTUDO: Experiencias das mulleres con lesións medulares relativas a súa saúde sexual e reprodutiva: un proxecto de Investigación Cualitativa

INVESTIGADORA: Alicia Fiaño Martínez

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un estudo de investigación no que se lle invita a participar.

Se decide participar no mesmo, deberá recibir información personalizada da investigadora, ler antes este documento e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa pode levar o documento, consúltalo con outras persoas e tomar o tempo necesario para decidir se participa ou non.

A participación neste estudo é completamente voluntaria. Vde. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambia de parecer retirando o consentemento en calquera momento sen dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará a relación cos/cas profesionais sanitarios que lle atenden nin na asistencia sanitaria a que Vde. ten dereito.

¿Cál é a finalidade do estudo?

O propósito deste estudo é coñecer cales son as experiencias das mulleres con lesión de médula espiñal relativas a súa saúde sexual e reprodutiva. A realización deste estudo permitirá coñecer a percepción destas mulleres en canto ao asesoramento sanitario ofrecido sobre a súa sexualidade e maternidade e as repercusións da lesión na súa vida sexual e reprodutiva. Cos resultados do estudo poderáse valorar a realización de melloras na asistencia sanitaria que se lles ofrece as mulleres que sufran este tipo de lesións. Polo tanto precisáse contar coa súa participación.

¿Por qué me ofrecen participar a min?

Vde. é convidada a participar porque según os criterios de selección do estudo cumpre cos requisitos precisos: muller maior de idade con LM de dous anos de evolución e socia de ASPAYM Galicia.

¿En qué consiste a miña participación?

A participación consiste nunha entrevista individualizada onde se realizarán unha serie de preguntas abertas que aborden o tema a investigar. A duración das entrevistas estimase que será entre hora e hora e media. A data na que se realizarán será entre marzo e xuño de 2022.

Pode que volva a ser preciso contactar con Vde. para obter máis datos ou modificar os mesmos. Neste caso a data está por confirmar.

Rógase as participantes que contesten con absoluta sinceridade as preguntas que se lles realicen para que teña validez dito estudo.

Unha vez realizado o análise de datos, enviaráselle por correo electrónico os resultados obtidos os participantes, durante o mes de marzo de 2023.

¿Qué molestias ou inconvenientes ten a miña participación?

Durante as entrevistas realizaránse preguntas relacionadas coa súa lesión medular e a súa saúde sexual e reproductiva, polo que poden resultarlle incómodas. Para evitar esta situación, previamente a realización da entrevista, mostraráselle o guion da mesma. Ademáis a investigadora estará pendiente de Vde., facendoa sentir o máis cómoda posible. En todo momento garantiráselle a intimidade durante a entrevista e a posterior confidencialidade dos datos que Vde. nos proporcione.

¿Obterei algún beneficio por participar?

Non se espera que Vde. obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre as experiencias das

Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Alicia Fiaño Martínez

mulleres con lesión da médula espiñal relativas a súa saúde sexual e reproductiva. Esta información poderá ser de utilidade no futuro para outras mulleres na mesma situación, podendo mellorar o asesoramento e asistencia sanitaria que reciban.

¿Recibirei a información que se obteña do estudo?

Si Vde. o desexa, facilitaráslle un resumo dos resultados do estudo.

¿Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán remitidos as publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que permita a identificación das participantes.

Información referente os seus datos:

A obtención, tratamento, conservación comunicación e cesión dos seus datos farase conforme o disposto no Regulamento Xeral de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 do Parlamento europeo e do Consello, do 27 de abril de 2016) e a normativa española sobre a protección de datos de carácter persoal vixente.

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados seudonimizados (codificados), a seudonimización é un tratamento de datos persoais de tal maneira que non poden atribuírselle a un/a interesado/a sen que se utilice información adicional. Neste estudo solamente o equipo investigador coñecerá o código que permitirá saber sobre a súa identidade.

A normativa que regula o tratamento dos datos das persoas, otórgalle o dereito a acceder o seus datos, opoñerse, correxirlos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxilos ou solicitar a supresión dos mesmos. Tamén pode solicitar unha copia destes o que ésta sexa remitida a un terceiro (dereito de portabilidade).

Únicamente o equipo investigador ten o deber de gardar a confidencialidade, terá acceso a tódolos datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser indentificada. Neste caso no que algunha información sexa transmitida a outros


países, realizarase cun nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, o establecido pola normativa española e europea.

O finalizar o estudo, os datos recollidos serán eliminados.

¿Existen intereses económicos neste estudo?

A investigadora non recibirá retribución específica pola dedicación o estudo e Vde. Non será retribuída por participar.

¿Cómo contactar co equipo investigador deste estudo?

Vde. pode contactar con Alicia Fiaño Martínez no teléfono XXX XXX XXX ou no correo electrónico 

Moitas grazas pola súa colaboración.

Firma da participante

Firma da investigadora

Asdo.:

Asdo.: Alicia Fiaño Martínez

17.8. ANEXO V: Consentimiento Informado (Castellano)

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Yo.....

- Leí la hoja de información para el/la participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Alicia Fiaño Martínez y hacerle las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mi atención sanitaria.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al/la participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio. El terminar este estudio acepto que mis datos sean:

Eliminados

Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.:La participante

Fdo: La investigadora que solicita el consentimiento,

Nombre y Apellidos

Nombre y apellidos

Fecha

Fecha:

17.9. ANEXO V: Consentimento Informado (Galego)**DOCUMENTO DE CONSENTIMENTO PARA A PARTICIPACIÓN DUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO DO ESTUDIO: Experiencias das mulleres con lesión medulares relativas a súa saúde sexual e reprodutiva: un proxecto de Investigación Cualitativa

Eu.....

- Lin a folla de información o/a participante do estudo arriba mencionado que se me entregou e puiden conversar con Alicia Fiaño Martínez e facerlle as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podoo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta na miña asistencia sanitaria.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información o participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo. O terminar este estudo acepto que os meus datos sexan:

Eliminados

Conservados anonimizados para usos futuros noutras investigacións

Fdo.:A participante

Fdo: A investigadora que solicita o consentimento,

Nome e Apelidos

Nome e apelidos

Data

Data:

17.10. ANEXO VI: Entrevista

Factores sociodemográficos:

- Edad:
- Estado civil:
- Pareja actual:
- Tipo de LM:
- Motivo de la LM:
- Años con la LM:
- N° de hijos antes de la lesión:
- N° de hijos después de la lesión:

1. Pregunta introductoria: Me gustaría que me comentaras cómo fue tu experiencia desde el momento en el que se produjo la lesión (edad, cómo se produjo la lesión, situación en aquel momento (pareja, hijos, situación laboral)).

2. Asesoramiento y relación establecida con los profesionales sanitarios

- ¿Qué conoces a día de hoy sobre tu lesión?
- ¿Cómo describirías el asesoramiento recibido por los/las profesionales sanitarios relacionado con la sexualidad y maternidad?
- ¿De qué forma has obtenido información sobre tu sexualidad/maternidad?
- Ahora que ha pasado un tiempo desde la lesión me gustaría que me hablaras sobre la información que te hubiera gustado recibir, considerándola útil según tu experiencia.
- ¿Qué propuestas harías para una mejora en el asesoramiento que se ofrece por parte de los profesionales?

3. Experiencias de las mujeres relativas a su salud sexual y reproductiva

- ¿La lesión ha supuesto algún cambio en tu forma de vivir la sexualidad (sola o en pareja)? Si es así, háblame de esos cambios.. Si tiene pareja, ¿cómo habéis vivido como pareja los cambios relativos a la sexualidad?

- ¿Ha cambiado la lesión tu pensamiento sobre la maternidad? Si es que sí, ¿de qué manera ha cambiado? Si tiene pareja, ¿cómo fue vuestra experiencia relativas a vuestros planes de embarazo?
- Para mujeres que hayan sido madres tras la lesión: ¿Cómo ha sido tu experiencia durante el embarazo y en el parto tras la lesión? Cuéntame las cosas buenas y las que mejorarías de esta experiencia.

4. . Cierre:

- Resume tu experiencia relativa a la sexualidad y la maternidad tras la lesión.
- ¿Te gustaría hacer alguna aportación sobre algún tema importante que no hayamos tratado durante la entrevista?

17.11. ANEXO VII: Solicitud para el Comité de Ética de la UDC

Yo Alicia Fiaño Martínez, con DNI.....solicito al Comité de Ética de la UDC el informe de evaluación del proyecto de investigación titulado: "Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa"..

El objetivo principal del estudio es describir las experiencias de las mujeres que presentan una lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva, solicitando acceso a la muestra en ASPAYM Galicia.

Este proyecto de investigación se ha diseñado durante la asignatura de Trabajo de Fin de Grado de cuarto curso del Grado de Enfermería (Facultad de Enfermería y Podología, Universidad de A Coruña) y será llevado a cabo por Alicia Fiaño Martínez, investigadora principal, una vez obtenida la titulación de Grado de Enfermería, bajo la dirección de Carla Freijomil Vázquez, docente en la Facultad de Enfermería y Podología (Universidad de A Coruña).

Un cordial saludo.

Atentamente,

Alicia Fiaño Martínez

Firma de la investigadora

17.12. ANEXO VIII: Solicitud para la asociación ASPAYM- Galicia

Yo Alicia Fiaño Martínez, me dirijo a usted, D/Dña..... como responsable de ASPAYM-Galicia con el propósito de solicitar su autorización para llevar a cabo, con mujeres pertenecientes a su entidad, un estudio de investigación sobre “Las experiencias de las mujeres con lesión espinal relativas a su salud sexual y reproductiva”.

El objetivo principal del estudio es describir las experiencias de las mujeres que presentan una lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva.

Este proyecto de investigación se ha diseñado durante la asignatura de Trabajo de Fin de Grado de cuarto curso del Grado de Enfermería (Facultad de Enfermería y Podología, Universidad de A Coruña) y será llevado a cabo por Alicia Fiaño Martínez, investigadora principal, una vez obtenida la titulación de Grado de Enfermería, bajo la dirección de Carla Freijomil Vázquez, docente en la Facultad de Enfermería y Podología (Universidad de A Coruña).

Un cordial saludo.

Atentamente,

Alicia Fiaño Martínez

Firma de la investigadora

17.13. ANEXO IX: Listaxe de verificación

LISTAXE DE VERIFICACIÓN

Aprobada polo Comité de Ética da Investigación e a Docencia (CEID-UDC) o 14 de decembro de 2017,
modificada e aprobada polo CEID-UDC o 11 de xullo de 2019

Investigador/a principal: Alicia Fiaño Martínez

Filiación institucional (entidade á que pertence): Facultade de Enfermería e Podoloxía UDC

Título da investigación: Experiencias de las mujeres con lesión de médula espinal relativas a su salud sexual y reproductiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

PROCEDEMENTO DA SOLICITUDE	
Indícase a finalidade da solicitude	Si <input checked="" type="checkbox"/>
Achégase proxecto completo	Si <input checked="" type="checkbox"/>
Xúntase copia da convocatoria á que se presenta (de ser o caso)	Si <input type="checkbox"/> Non Procede <input checked="" type="checkbox"/>
Preséntase o proxecto paxinado e indicando o número de liña do texto	Si <input checked="" type="checkbox"/>
Preséntanse os cambios introducidos no texto nunha cor destacada	Si <input type="checkbox"/> Non Procede <input checked="" type="checkbox"/>

ASPECTOS ÉTICOS	Indique a liña, páxina e/ou sección onde se trata cada aspecto ético	Observacións (motive se non procede, ou indique outras observacións)
Referénciase a normativa xurídica aplicable e recoñécese o seu cumprimento	Aspectos éticos	
1. Relevancia social		
Especifícase a contribución da investigación á sociedade para mellorar as condicións de vida individuais e/ou sociais	Justificación y aplicabilidad	
2. Relevancia científica		
Especifícase que achega a investigación ao estado actual da ciencia e á evolución do coñecemento	Justificación y aplicabilidad	
3. Validez metodolóxica		
Descríbese en detalle o deseño metodolóxico	Diseño	

3. Validez metodolóxica	Indique a liña, páxina e/ou sección onde se trata cada aspecto ético	Observacións (motive se non procede, ou indique outras observacións)
Detállanse as funcións de cada integrante do equipo investigador e, de ser o caso, do equipo de traballo		No procede
Detállanse os recursos persoais e materiais para o desenvolvemento da investigación	Recursos necesarios	
Os métodos son factibles e idóneos para a obtención dos obxectivos	A lo largo de la metodología	
Os recursos son suficientes para o desenvolvemento axeitado da investigación	Posibles fuentes de financiación	
4. Balance risco-beneficio favorable		
Descríbense os riscos previsibles asociados ao desenvolvemento da investigación	Limitaciones del estudio	
Xustifícase a exposición das persoas participantes aos riscos asociados	Aspectos éticos	
5. Xustiza e equidade		
Descríbense e xustifícase os criterios de selección das persoas participantes, garantindo a ausencia de discriminación e prestando atención a posibles factores de vulnerabilidade	Selección de participantes	
6. Respetto das persoas participantes		
6.1 Garántese o respecto e o trato digno das persoas participantes	Hoja de información al participante	
6.2 Descríbense as condicións mínimas de seguridade para o desenvolvemento da investigación	Hoja de información al participante	Observacións (motive se non procede)
6.3 Explícase como garantir o benestar das persoas participantes	Hoja de información al participante	
6.4 Inclúense follas de información para as persoas participantes	Hoja de información al participante	
A información é clara, comprensible e suficiente para coñecer as finalidades e as características da investigación (obxectivos da investigación, criterios de selección, obxecto da participación, riscos previsibles, garantía da confidencialidade, acceso aos resultados, etc.) e para decidir voluntariamente a participación na mesma	Hoja de información al participante	

2

6. Respetto das persoas participantes	Indique a liña, páxina e/ou sección onde se trata cada aspecto ético	Observacións (motive se non procede, ou indique outras observacións)
6.4 Inclúense follas de información para as persoas participantes		
A información facilitada axústase ás necesidades de cada persoa participante	Hoja de información al participante	
Ofrécese copia escrita da folla de información ás persoas participantes	Hoja de información al participante	
6.5 Preséntase o modelo de obtención do consentimento informado das persoas participantes	Aspectos éticos	
Solicítase consentimento específico para cada finalidade derivada da investigación (participación, publicación, congresos, etc.)	Hoja de información al participante	
Indícase o modo de prestar consentimento por parte da persoa participante	Consentimiento informado	
Inclúese un modelo para prestar consentimento por representación (menores, persoas incapaces)		No procede
Explíctase a posibilidade de revogar o consentimento en calquera momento sen sufrir prexuízos	Hoja de información al participante	
Ofrécese copia escrita do modelo de consentimento ás persoas participantes	Consentimiento informado	
Entrégase copia asinada do consentimento ás persoas participantes	Aspectos éticos	
6.6 Determinase o modo de tratamento (obtención e uso) dos datos persoais dos participantes na investigación	Análisis de datos y plan de difusión	
Indícase as medidas para garantir a confidencialidade da información e a intimidade das persoas participantes	Aspectos éticos	
6.7 Indícase as medidas de seguridade para a conservación e custodia da información	Análisis de datos	
6.8 Recóllese a posibilidade de acceder aos resultados da investigación por parte das persoas participantes, se así o desexan, e indícase a forma de facelo	Hoja de información al participante	
Posibilitase o acceso a resultados da investigación referidos á propia persoa	Hoja de información al participante	

3

6. Respecto das persoas participantes	Indique a liña, páxina e/ou sección onde se trata cada aspecto ético	Observacións (motive se non procede, ou indique outras observacións)
6.9 Indícase, de existiren, os beneficios que obterá o participante; de non obter, explícase	Hoja de información al participante	
Emprégase unha linguaxe inclusiva	En todas las secciones	