



**UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2023-2024

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Abordaje de la sexualidad desde terapia  
ocupacional con personas con hemiparesia o  
hemiplejia derivada de un accidente  
cerebrovascular**

**Greta Rey Fernández**

Junio 2024

**DIRECTORA DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO**

Laura Nieto Riveiro. Terapeuta ocupacional y profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña.

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	<b>5</b>
<b>RESUMO</b> .....	<b>6</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>7</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>8</b>
1.1. CONCEPCIÓN DE LA SEXUALIDAD .....	8
1.2. CONTEXTUALIZACIÓN DE LOS ACCIDENTES CEREBROVASCULARES .....	9
1.3. POBLACIÓN CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR Y SEXUALIDAD .....	10
1.4. ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD DESDE LAS PROFESIONES DE LA SALUD .....	12
1.5. ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD DESDE TERAPIA OCUPACIONAL .....	14
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	<b>17</b>
2.1. OBJETIVO GENERAL .....	17
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	17
<b>3. METODOLOGÍA</b> .....	<b>18</b>
3.1. TIPO DE ESTUDIO .....	18
3.2. PERÍODO DE ESTUDIO .....	18
3.3. ÁMBITO DE ESTUDIO .....	19
3.4. ENTRADA AL CAMPO .....	19
3.5. SELECCIÓN DE PARTICIPANTES .....	19
3.6. DESCRIPCIÓN DE PARTICIPANTES .....	20
3.7. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS .....	21
3.8. ANÁLISIS DE DATOS .....	22
3.9. POSICIONAMIENTO DE LAS INVESTIGADORAS .....	23
3.10. CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO .....	23
3.11. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES .....	24
<b>4. RESULTADOS</b> .....	<b>25</b>
4.1. DIVERSAS MIRADAS SOBRE LA SEXUALIDAD .....	25
4.2. SEXUALIDAD COMO UNA OCUPACIÓN MÁS .....	27
4.3. MÁS EDUCACIÓN SEXUAL PERO TODAVÍA MUCHOS TABÚES .....	29
4.4. MÚLTIPLES ADVERSIDADES .....	32
4.5. FALTA DE FORMACIÓN PROFESIONAL .....	36
4.6. LIMITACIONES PARA HABLAR SOBRE SEXUALIDAD .....	37
4.7. IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL .....	41

<b>5. DISCUSIÓN.....</b>	<b>47</b>
5.1. LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....	53
5.2. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	53
<b>6. CONCLUSIONES.....</b>	<b>55</b>
<b>7. AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>56</b>
<b>8. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>57</b>
<b>9. ANEXOS.....</b>	<b>61</b>
ANEXO I: LISTA DE SIGLAS, ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS.....	61
ANEXO II: DOCUMENTO INFORMATIVO PARA CENTROS .....	62
ANEXO III: HOJA DE INFORMACIÓN A PARTICIPANTES - PROFESIONALES DE TO .....	63
ANEXO IV: HOJA DE INFORMACIÓN A PARTICIPANTES - PERSONAS CON ACV .....	68
ANEXO V: GUION DE ENTREVISTA PARA PROFESIONALES DE TO .....	73
ANEXO VI: GUION DE ENTREVISTA PARA PERSONAS CON ACV .....	74
ANEXO VII: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN .....	75
ANEXO VIII: AUTORIZACIÓN DE ACEPTACIÓN Y ACCESO AL CENTRO EN EL QUE SE REALIZA EL ESTUDIO Y SE RECOGE LA MUESTRA .....	76

## RESUMEN

**Introducción:** La sexualidad es un concepto amplio que va más allá de la actividad sexual o el coito. Los accidentes cerebrovasculares son una causa significativa de discapacidad y sus secuelas pueden impactar en la sexualidad. Desde las profesiones de la salud, incluida la terapia ocupacional, la sexualidad a menudo se deja de lado, a pesar de su relevancia. En esta disciplina, se reconoce la sexualidad como una actividad cotidiana significativa para muchas personas.

**Objetivo:** Explorar el abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional con personas que presentan hemiparesia o hemiplejía derivada de un accidente cerebrovascular.

**Metodología:** Se realizó un estudio cualitativo con un enfoque fenomenológico. Participaron un total de 18 personas, de las cuales 8 eran profesionales de terapia ocupacional y 10 personas con accidente cerebrovascular. Para la recogida de datos, se utilizó la entrevista semiestructurada.

**Resultados:** Del análisis de las entrevistas, emergieron estas 7 categorías: *Diversas miradas sobre la sexualidad, Sexualidad como una ocupación más, Más educación sexual pero todavía muchos tabúes, Múltiples adversidades, Falta de formación profesional, Limitaciones para hablar sobre sexualidad e Importancia del papel de la terapia ocupacional.*

**Conclusión:** La sexualidad se manifiesta de diferentes maneras en cada persona. Las personas con accidente cerebrovascular y hemiparesia o hemiplejía presentan diversas barreras, especialmente de carácter físico, pero también a otros niveles. Desde la terapia ocupacional, se considera importante su abordaje, aunque no se suele incorporar en la práctica. Las estrategias de intervención que se pueden plantear son diversas, destacando el uso de productos de apoyo.

**Palabras clave:** intimidad, ergoterapia, ictus, intervención.

**Tipo de trabajo:** Trabajo de investigación.

## RESUMO

**Introdución:** A sexualidade é un concepto amplo que vai máis aló da actividade sexual. Os accidentes cerebrovasculares son unha causa significativa de discapacidade e as súas secuelas poden impactar na sexualidade. Desde as profesións da saúde, incluído a terapia ocupacional, a sexualidade a miúdo déixase de lado, a pesar da súa relevancia. Nesta disciplina, recoñécese a sexualidade como unha actividade cotiá significativa para moitas persoas.

**Obxectivo:** Explorar a abordaxe da sexualidade desde terapia ocupacional con persoas que presentan hemiparesia ou hemiplejía derivada dun accidente cerebrovascular.

**Metodoloxía:** Realizouse un estudo cualitativo cun enfoque fenomenolóxico. Participaron un total de 18 persoas, das cales 8 eran profesionais de terapia ocupacional e 10 persoas con accidente cerebrovascular. Para a recollida de datos, utilizouse a entrevista semiestruturada.

**Resultados:** Da análise das entrevistas, emerxeron estas 7 categorías: *Diversas miradas sobre a sexualidade, Sexualidade como unha ocupación máis, Máis educación sexual pero aínda moitos tabús, Múltiples adversidades, Falta de formación profesional, Limitacións para falar sobre sexualidade e Importancia do papel da terapia ocupacional.*

**Conclusión:** A sexualidade maniféstase de diferentes maneiras en cada persoa. As persoas con accidente cerebrovascular e hemiparesia ou hemiplejía presentan diversas barreiras, especialmente de carácter físico, pero tamén a outros niveis. Desde a terapia ocupacional, considérase importante a súa abordaxe, aínda que non se tende a incorporar na práctica. As estratexias de intervención que se poden propoñer son diversas, destacando o uso de produtos de apoio.

**Palabras clave:** intimidade, ergoterapia, ictus, intervención.

**Tipo de traballo:** Traballo de investigación.

## ABSTRACT

**Introduction:** Sexuality is a broad concept that goes beyond sexual activity or intercourse. Stroke is a significant cause of disability, and its consequences can impact sexuality. In the health professions, including occupational therapy, sexuality is often left aside, despite its relevance. In this discipline, sexuality is recognized as a significant daily activity for many people.

**Objective:** Explore the approach to sexuality through occupational therapy with people who present hemiparesis or hemiplegia resulting from a stroke.

**Methodology:** A qualitative study was carried out with a phenomenological approach. A total of 18 people participated, of which 8 were occupational therapy professionals and 10 people with stroke. To collect data, the semi-structured interview was used.

**Results:** From the analysis of the interviews, these 7 categories emerged: *Diverse perspectives on sexuality, Sexuality as just another occupation, More sexual education but still many taboos, Multiple adversities, Lack of professional training, Limitations in talking about sexuality and Importance of the role of occupational therapy.*

**Conclusion:** Sexuality manifests itself in different ways in each person. People with stroke and hemiparesis or hemiplegia present various barriers, especially physical, but also on other levels. From occupational therapy, its approach is considered important, although it is not usually incorporated into practice. The intervention strategies that can be proposed are diverse, highlighting the use of support products.

**Keywords:** intimacy, exercise therapy, stroke, intervention.

**Type of work:** Research work.

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1. CONCEPCIÓN DE LA SEXUALIDAD

La sexualidad es un término muy amplio que forma parte del ser humano y está presente a lo largo de su vida. Muchas veces se confunde con que únicamente abarca la actividad sexual, pero según la Organización Mundial de la Salud (OMS) “abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual”.

(1)

Existen ciertos estereotipos en nuestra sociedad que muchas veces condicionan la libre expresión de la sexualidad, tanto en el día a día como en la práctica clínica. Algunos de ellos son la presencia de enfermedad o discapacidad, pertenecer al colectivo LGTBIQ+ y/o ser una persona mayor, percibiendo como “asexuales” a las personas que presentan alguna de estas características. Estos prejuicios generan una barrera haciendo parecer a la sexualidad, muchas veces, un tema tabú. (2)

La salud sexual es necesaria para una vida sexual adecuada de la población y no significa únicamente ausencia de enfermedad, sino que es “un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad”. (3) Para que la salud sexual se pueda lograr hay que respetar los derechos sexuales de todas las personas y evitar todo tipo de discriminación o violencia. (3,4)

Dentro de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), se incluye a la salud sexual dentro de las funciones corporales, cuidado de la propia salud y relaciones interpersonales particulares. Todo esto quiere decir que tiene un papel importante en la salud y funcionamiento de las personas; por ello, es necesario que se aborde en las diferentes profesiones de la salud. (5)

Para abordar la salud sexual es necesario que las personas que se encarguen de ello tengan conocimientos específicos sobre sexualidad y sepan atender adecuadamente a la población que lo necesite y dar la información y tratamiento apropiados. (3)



En relación con las intervenciones en materia de sexualidad, las diferentes investigaciones consultadas inciden más en las dificultades que supone abordar este tema que en los beneficios que pueden aportar. Por ello, se considera necesario indagar más en estos aspectos positivos y profundizar más en sus posibles aportaciones. (6)

## 1.2. CONTEXTUALIZACIÓN DE LOS ACCIDENTES CEREBROVASCULARES

El daño cerebral adquirido (DCA) es una lesión en las estructuras cerebrales que acontece de forma repentina a causa de una enfermedad o un accidente. Las causas principales son el accidente cerebrovascular (ACV), en el que nos vamos a centrar posteriormente, y el traumatismo craneoencefálico. El DCA puede producir secuelas físicas, sensoriales, comunicativas, cognitivas, conductuales o sociales y por esto es necesario desarrollar un proceso completo de rehabilitación. (7)

Un ACV o ictus es una de las principales causas de discapacidad en el mundo según la OMS. (8) Ocurre cuando se obstruyen los vasos sanguíneos y el flujo no llega al cerebro, en el caso del ACV de tipo isquémico, o bien cuando se produce un sangrado repentino causado por la rotura de un vaso sanguíneo en el cerebro, en el caso del tipo hemorrágico. El 90% de los casos son ACV isquémicos. (9) Cada año se produce un aumento de la incidencia y las muertes a causa de los ACV y cada vez es más frecuente en gente joven. (10)

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), tal y como se refleja en su encuesta sobre *Defunciones según la causa de muerte* del 2022, el ACV es la 3ª causa de muerte en el total de la población, siendo la 4ª en hombres y la 3ª en mujeres. Cabe destacar que su incidencia ha disminuido en un 0,7% con respecto al 2021. (11)

Posteriormente al ictus, las personas afectadas presentan diversos síntomas que pueden afectar a su calidad de vida. Por ello, las profesiones del ámbito de la rehabilitación deben cubrir todas las necesidades de las personas dentro de lo posible para una óptima recuperación. También es

importante tener especialmente en cuenta a la población que presenta problemas en la comunicación, ya que es posible que no pueda expresar adecuadamente sus preocupaciones. (12)

En concreto, algunos de los síntomas que puede generar el ACV son los siguientes: síntomas de dolor como la espasticidad dolorosa, síntomas psicológicos como la depresión, síntomas sociales como los cambios de roles en las relaciones sociales y síntomas físicos en los que se incluyen las necesidades en relación con la sexualidad. (12)

Esta condición de salud, en la mayoría de las personas, causa un nuevo estado funcional que genera diferentes necesidades en las actividades de la vida diaria (AVD), que son las actividades que realizamos en nuestro día a día, como por ejemplo la higiene personal o el vestido y desvestido. (13) Como ya se mencionó, esta situación también puede generar cambios en las relaciones sociales (12), ya que es muy habitual que se confundan los roles de amistad, familiar o pareja con el rol de cuidado de la persona en situación de dependencia. Además, puede conllevar frustración en la persona afectada por el ACV y derivar en una disminución de su autoestima.

El principal síntoma que afecta a la sexualidad es la disfunción sexual, el cual puede aparecer tanto en hombres como mujeres y ocurre cuando hay dificultades para mantener relaciones sexuales de manera satisfactoria. Los tipos más frecuentes en hombres son la disfunción eréctil, la impotencia sexual y/o la disfunción eyaculatoria; y en mujeres son la falta de lubricación vaginal y/o la disfunción orgásmica. (14,15)

### 1.3. POBLACIÓN CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR Y SEXUALIDAD

En base a todo lo expuesto anteriormente, se considera esencial abordar la salud sexual como parte del tratamiento rehabilitador de la persona con ACV. (16) En este sentido, es importante tener en cuenta que, además de la disfunción sexual comentada en el apartado anterior, también hay muchos otros factores relevantes que pueden influir en el desarrollo de la

sexualidad. Mediante un enfoque biopsicosocial se pueden analizar y tratar estos factores de forma más global. (10,12,17)

Un punto fundamental es la dificultad que presentan algunas de las personas afectadas a la hora de comunicar sus preocupaciones o dudas en relación con este tema y esto puede ocurrir a causa de diferentes situaciones. Algunas de ellas son el miedo a cómo pueda reaccionar la/el profesional con quien estén tratando, ya que todavía sigue siendo un tema tabú en la sociedad; el miedo a lo que les puedan decir en cuanto a las consecuencias que el ACV pudo tener en su actividad sexual y, por último, la presencia de dificultades en la comunicación que limiten la expresión de sus preocupaciones o incertidumbres. (12)

Otro aspecto importante para tener en cuenta es la disminución de la autoestima y la pérdida de deseo sexual que suele ocurrir a causa de la hemiparesia, la incontinencia o la disfasia posteriores al ictus. (12)

También puede aparecer el miedo al rechazo por parte de las parejas o el temor a que le ocurra de nuevo un ACV. Estas situaciones pueden generar dificultades en las relaciones sociales de la persona en general, pero sobre todo en las relaciones de pareja. (10)

Por otro lado, hay casos en los que disminuye la frecuencia de la actividad sexual. Esto suele ocurrir más en personas con hemiplejia o hemiparesia, ya que el cambio físico en la persona puede generar un sentimiento de frustración. También pueden experimentarse otros cambios físicos como en la apariencia facial, que también pueden afectar a la vida sexual de la persona. (10)

Finalmente, es necesario considerar otros factores de carácter psicológico muy comunes, como la depresión o la ansiedad, que pueden impactar directamente en la vida sexual de las personas después de un ACV. (10)

Hay que destacar que, cada vez más, se realizan investigaciones en cuanto a la población con ACV y la sexualidad, pero sigue haciendo falta ahondar mucho más en este campo para que se produzca una mayor evidencia.

Además, se echa en falta que exista más literatura que se centre específicamente en la población con hemiplejía o hemiparesia.

#### 1.4. ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD DESDE LAS PROFESIONES DE LA SALUD

Según la literatura existente en cuanto a las profesiones del ámbito sociosanitario, y el abordaje de la sexualidad en sus intervenciones, se puede establecer que esta temática no suele contar con tanta importancia o cabida en comparación con otros abordajes, a pesar de la magnitud de personas con necesidades en esta área. Además, existen estudios donde las propias personas que pasaron por un ACV afirmaron que consideraban imprescindible abordar este tema. Cuando algún tema empieza a generar una preocupación en una persona, ya hay una necesidad de abordarlo. (4)

En este sentido, es importante establecer una relación terapéutica sólida y de confianza para que cuando llegue el momento de introducir este tema se cuente con un ambiente cómodo y relajado. (4,18)

Teniendo en cuenta las investigaciones consultadas, algunas de las barreras que dificultan a las profesiones del ámbito de la salud y social intervenir en la sexualidad son: (2,4,6,10,16,17,19-21)

- La falta de preparación en cuanto a esta área. En general, se precisa más formación en este tema para así sentir una mayor preparación y también facilitar que la persona usuaria se sienta más tranquila, sabiendo que el equipo profesional que la ayuda tiene los conocimientos necesarios para ello.
- Los factores culturales, ya que no se aborda de la misma forma en todos los lugares ni dependiendo de la religión de cada persona.
- La presencia de otras personas en las sesiones de evaluación o intervención, ya que, según la persona, es posible que haya información que no quiera compartir delante de otras personas.
- La diferencia de sexo entre profesional y usuaria/o, ya que puede suceder que a una mujer le sea más fácil hablar de ello con otra mujer o al revés.

- Las dificultades en el momento de sacar el tema. Siempre existe la preocupación de que a alguna persona le pueda parecer violento u ofensivo abordar esta temática, ya que, hoy en día, sigue siendo un tema tabú, y que, por lo tanto, se vea afectada la relación terapéutica previamente establecida; por ello, muchas veces se espera a que sea la propia población usuaria quien saque el tema.
- La existencia de prejuicios en relación con la vida sexual de las personas con discapacidad o personas mayores, ya que muchas veces las/os profesionales dan por hecho que son seres asexuales sin realmente saberlo. A veces, el hecho de que no se intervenga en este tema, puede influir en la autoestima de las personas e incluso llegar a considerarse a si mismas/os como asexuales debido a sus dificultades.
- La falta de tiempo, lo cual hace que en algunas instituciones se prioricen otros abordajes y la rehabilitación sexual se quede en un segundo plano.

En cuanto al tipo de intervenciones centradas en la sexualidad de personas después de un ACV, la bibliografía existente es escasa. La intervención que más se plantea es la entrega de folletos informativos en las sesiones para informar de posibles dificultades y soluciones, lo cual también podría servir para sacar el tema de una forma menos directa y con la que la persona se pueda sentir más cómoda. (10)

Además, también se hace hincapié en que la atención debería ser multidisciplinar y se debería seguir un enfoque holístico. La literatura existente indica que sería fundamental que las/os profesionales de rehabilitación recibieran formación específica en esta área. Una opción para ello sería incorporar esta temática en la formación académica y profesional; así se podría concienciar y desmontar prejuicios desde la juventud para facilitar el proceso. (4,6,16,19) Sería también interesante que todos los miembros del equipo fueran conscientes de sus funciones en relación con este tema para lograr una mayor comunicación y facilitación del trabajo. (19)

En general, hace falta mucha más investigación en relación con las intervenciones en materia de sexualidad para poder realizar un proceso de rehabilitación lo más completo posible y poder así mejorar la calidad de vida de muchas personas. (4)

Por último, hay que destacar que en la literatura existente en relación con la población con ACV y la sexualidad prácticamente no aparece la figura de terapia ocupacional; en cambio, sí que aparecen en gran medida otras profesiones de la salud, como la medicina.

### 1.5. ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

Según varias instituciones de referencia en el ámbito de la terapia ocupacional (TO), como la American Occupational Therapy Association (AOTA), la sexualidad es reconocida como una AVD. (20) De acuerdo con la visión holística que caracteriza a esta disciplina, se deben incluir en las intervenciones las actividades que son significativas para la persona y eso puede incluir a la sexualidad, ya que mucha gente lo considera importante en su vida. Además, desde TO se promocionan la autonomía y la independencia de las personas para aumentar su calidad de vida y bienestar. (2,15,21) Las propias personas con condiciones de salud neurológicas afirmaron en un estudio que consideraban la sexualidad una AVD e incluso algunas le daban un valor diferente. (21)

En un estudio en el que participaron estudiantes de TO, se reconoció que la salud sexual forma parte de esta profesión. Esta disciplina trabaja mediante actividades y la sexualidad es una de ellas, igual de importante que cualquier otra como la alimentación o el ocio. (6)

Sin embargo, el principal motivo por el que multitud de terapeutas ocupacionales no abordan la sexualidad es porque consideran que no tienen la formación y/o conocimiento suficiente ni la capacitación para ello. (4,16,19) Por ello, es importante que, desde el principio, se le proporcione al alumnado de TO la formación necesaria respecto a cómo abordar el tema de la sexualidad con las personas usuarias y cómo intervenir. (2,6) El hecho

de no abordar este tema va en contra de la filosofía de la TO, generando así una situación de injusticia ocupacional, ya que existe una restricción de la participación de la persona en esa ocupación. (15)

No obstante, la bibliografía consultada sí que recoge algunas de las intervenciones que se podrían realizar desde TO, aunque habitualmente no se lleven a cabo, como son las siguientes: entrenamiento de esta ocupación y de otras relacionadas, evaluación y asesoramiento sobre el uso de productos de apoyo (PA), adaptación del entorno y educación o asesoramiento a la persona y a su entorno próximo. (21,22)

Así, un campo importante dentro de la TO son los PA, que son “objetos o dispositivos que facilitan a las personas su autonomía personal en diferentes ocupaciones”. (6,23) Existen PA diferentes en cuanto a las necesidades de cada persona. No se habla mucho de los relacionados con la sexualidad, pero existen. En la *Guía práctica de productos de apoyo para la plena inclusión* del Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA) y en el Catálogo de PA de EASTIN, aparecen algunos productos de apoyo “para desarrollar la actividad sexual de forma independiente o asistida” (23) y/o “dispositivos para entrenar y ayudar en las relaciones sexuales”. (24)

En una investigación se observó que incorporar la sexualidad en los procesos de evaluación es una forma de normalizar el tema y reducir la vergüenza. Además, se comentó que la sexualidad debería abordarse como cualquier otra área, realizando el proceso de TO y analizando sus prioridades y necesidades. También se habla de incluir a las parejas en el proceso ya que ellas también experimentan cambios a los que se tienen que adaptar, incluidos los roles. (20)

Como ya se ha señalado, cabe resaltar que no se ha encontrado literatura específica del abordaje de la sexualidad en personas con hemiplejía o hemiparesia, sino que todos los estudios encontrados hablan de la población con ACV en general.

Además, aunque existen estudios que abordan las perspectivas de múltiples profesionales de la salud o del ámbito social e incluso de estudiantes de TO, como los mencionados a lo largo de esta introducción, no hay mucha evidencia en cuanto a la visión de este tema únicamente por parte de profesionales de TO, ni tampoco hay suficiente conocimiento sobre las diferentes estrategias de evaluación o intervención que se podrían aplicar desde esta disciplina en materia de sexualidad.

Por todo lo expuesto anteriormente, en este trabajo se propone investigar sobre el abordaje actual de la sexualidad desde TO, en base a la perspectiva de las/os propias/os terapeutas ocupacionales, para conocer si la abordan o no en sus intervenciones, y en caso afirmativo, saber cómo son estas intervenciones.

Además, se pretende explorar, desde la visión de las propias personas con ACV que presentan hemiplejía o hemiparesia, cuáles son las barreras que encuentran en su vida cotidiana en relación con la sexualidad y cuáles son sus percepciones con respecto a este tema (importancia, comodidad, necesidades, etc.). En este sentido, uno de los aspectos novedosos de esta investigación es que se centra específicamente en las personas con hemiplejía o hemiparesia, ya que, como se ha expresado previamente, no se ha encontrado literatura que se enfoque en concreto en esta población.



## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. OBJETIVO GENERAL**

- Explorar el abordaje de la sexualidad desde TO con personas que presentan hemiparesia o hemiplejia a consecuencia de un ACV.

### **2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Descubrir qué percepciones tiene sobre la sexualidad la población con hemiparesia o hemiplejia derivada de un ACV y las/os profesionales de TO.
- Analizar las barreras y necesidades que expresan las personas con ACV que presentan hemiplejia o hemiparesia en cuanto a su sexualidad.
- Explorar la importancia que le dan las/os profesionales de TO al abordaje de la sexualidad.
- Identificar los diferentes tipos de intervenciones y evaluaciones que llevan o llevarían a cabo las/os terapeutas ocupacionales en relación con la sexualidad.

### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1. TIPO DE ESTUDIO

Este trabajo de investigación se realizó a través de una metodología cualitativa, ya que nos permite conocer y comprender las perspectivas de las propias personas, y se realiza desde una mirada holística. (25)

Además, se ha seleccionado el enfoque fenomenológico debido a que lo que se trató de investigar en este estudio fueron las experiencias de vida de las personas participantes mediante sus relatos, los cuales conseguimos, en este caso, mediante entrevistas. Es un análisis que permitió comprender estas experiencias y analizarlas para darles significados alrededor del fenómeno de este estudio. (26)

#### 3.2. PERÍODO DE ESTUDIO

El presente estudio, como se muestra en la Tabla I, se llevó a cabo entre los meses de octubre de 2023 y mayo de 2024, teniendo una duración total de 8 meses. A continuación, se muestran las diferentes fases que se realizaron en este período.

*Tabla I: Cronograma del estudio*

<b>Fase 1: Búsqueda bibliográfica</b>	10/2023
<b>Fase 2: Análisis de documentos y redacción de introducción</b>	11/2023-01/ 2024
<b>Fase 3: Definición de objetivos</b>	02/2024
<b>Fase 4: Creación de guiones de entrevista para cada grupo, preparación de la documentación de consentimiento informado, recogida de datos y redacción de metodología</b>	02/2024-05/2024
<b>Fase 5: Transcripción de entrevistas y análisis de datos</b>	05/2024
<b>Fase 6: Elaboración de resultados, discusión y conclusiones</b>	05/2024-06/2024

### 3.3. ÁMBITO DE ESTUDIO

Para llevar a cabo este estudio se contactó con varias entidades dentro de la provincia de A Coruña, más concretamente tres en la ciudad de Coruña, una en Bergondo y una en Ferrol, siendo cuatro de ellas privadas y una pública. Todas estas entidades hacen rehabilitación neurológica, ya que la investigación se centra en población con ACV y profesionales de TO que trabajen en este ámbito.

### 3.4. ENTRADA AL CAMPO

La entrada al campo se realizó mediante el contacto con un(a) terapeuta ocupacional de cada centro, a través de correo electrónico o teléfono móvil. Se les facilitó la información de este trabajo de investigación la cual constaba de un resumen con la idea principal del estudio, objetivos y la acción que se realizaría en el centro (Anexo II) y, además, las hojas de información a participantes (Anexos III y IV).

Una vez realizado el primer contacto, cada uno de ellos se encargó de trasladar la información sobre el estudio a la dirección de sus respectivos centros, además de al resto de terapeutas ocupacionales de su equipo y a usuarias/os que cumplieran los criterios de inclusión.

Finalmente, cuando cada centro aceptó participar, se informó sobre las personas participantes y posibles horarios para realizar las diferentes entrevistas.

### 3.5. SELECCIÓN DE PARTICIPANTES

En este estudio se han seleccionado dos grupos de participantes a través de un muestreo intencional. Un grupo está formado por terapeutas ocupacionales y el otro grupo está formado por personas con ACV que presentan hemiplejía o hemiparesia y sean usuarias de las entidades contactadas.

Para realizar esta selección, se aplicaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión diferenciados en los dos grupos (Tablas II y III).

Tabla II: Criterios de inclusión y exclusión: profesionales de TO

<b>Profesionales de TO</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser profesional de TO</li> <li>- Llevar al menos 1 año trabajando con la población con DCA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tener alguna dificultad en la comprensión y/o expresión oral que obstaculice el desarrollo de la entrevista.</li> </ul>

Tabla III: Criterios de inclusión y exclusión: personas con ACV

<b>Personas con ACV</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentar hemiparesia o hemiplejía derivada de un ACV.</li> <li>- Ser usuaria/o de alguna de las entidades seleccionadas para la realización de este estudio.</li> <li>- Acudir o haber acudido a sesiones de terapia ocupacional durante un mínimo de 2 meses.</li> <li>- Tener al menos 18 años.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentar otras condiciones de salud neurológicas adicionales.</li> <li>- Estar en la etapa aguda de un ACV.</li> <li>- Tener alguna dificultad en la comprensión y/o expresión oral que obstaculice el desarrollo de la entrevista.</li> <li>- Estar en situación de capacidad jurídica modificada.</li> </ul>

### 3.6. DESCRIPCIÓN DE PARTICIPANTES

Las/os participantes del estudio, finalmente, conformaron dos grupos, como se ha mencionado anteriormente; el grupo de profesionales de TO, formado por 8 personas, y el grupo de personas con ACV, formado por 8 individuos. A continuación, en las Tablas IV y V se pueden consultar diferentes datos de las personas participantes, a quienes se les ha asignado un código alfanumérico (compuesto por la letra P o U, y un número en orden correlativo) para preservar su anonimato.

Tabla IV: Descripción de participantes: profesionales de TO

Código	Sexo	Edad	Lugar de su centro de trabajo	Años totales de experiencia	Años de experiencia en rehabilitación neurológica
P1	Mujer	30	A Coruña	6	1
P2	Mujer	25	Ferrol	2	2
P3	Mujer	39	Ferrol	16	8
P4	Hombre	45	Bergondo	23	18
P5	Hombre	29	A Coruña	5	5
P6	Hombre	30	A Coruña	5	5
P7	Mujer	25	A Coruña	1	1
P8	Mujer	43	A Coruña	21	21

Tabla V: Descripción de participantes: personas con ACV

Código	Sexo	Edad	Lugar de residencia
U1	Hombre	50	Urbano
U2	Mujer	64	Semi-urbano
U3	Hombre	73	Rural
U4	Hombre	60	Urbano
U5	Hombre	69	Urbano
U6	Hombre	71	Urbano
U7	Hombre	58	Urbano
U8	Hombre	52	Rural
U9	Hombre	43	Urbano
U10	Hombre	26	Urbano

### 3.7. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS

Para la recogida de datos de esta investigación se utilizó como técnica la entrevista semiestructurada individualizada mediante un guion creado previamente. Esta técnica es común en la investigación cualitativa, ya que nos permite profundizar en las experiencias de las personas y en el significado que le dan. Se realizaron dos guiones diferentes adaptados a cada uno de los dos grupos: profesionales de TO (Anexo V) y personas con ACV (Anexo VI).

Estas entrevistas fueron realizadas por la alumna investigadora y se llevaron a cabo en los respectivos centros de procedencia de las/os participantes excepto dos de ellas, las cuales se tuvieron que realizar por llamada telefónica debido a dificultades para reunirse presencialmente.

Para evitar pérdidas de información, las entrevistas fueron grabadas con una grabadora de voz, con conocimiento y consentimiento previo (Anexo V) de las personas participantes y que, una vez transcritas, fueron eliminadas.

### 3.8. ANÁLISIS DE DATOS

El primer paso que se realizó para llevar a cabo el análisis de datos fue la transcripción de las entrevistas, evitando así la pérdida de información y facilitando su interpretación. Mientras que se fueron transcribiendo se fueron codificando para mantener así la confidencialidad de las personas participantes. Una vez realizadas todas las transcripciones, se continuó con la lectura y organización de los datos por parte de ambas investigadoras (tanto la alumna como la tutora del trabajo). La forma en la que se llevó a cabo esta fase fue leyendo exhaustivamente cada transcripción y, dentro de cada documento, se fueron subrayando verbatim representativos y anotando en comentarios las diferentes temáticas que se iban identificando. Esta fue una forma de organizar y clasificar la información para localizar fácilmente la información en siguientes fases. (27) Tras el análisis independiente de cada investigadora, se realizó una puesta en común con lo identificado por cada una.

En el siguiente paso se procedió a la categorización de los datos, es decir, agrupar los datos en diferentes categorías. Los códigos de estas categorías deben dar información del resultado que se va a mostrar en cada una. Una vez creadas, se agrupó la información en cada una de ellas, lo que también incluye a los verbatims que aportaban información valiosa de acuerdo con los objetivos del estudio. (27)

Para finalizar, el último paso consistió en redactar correctamente cada apartado mediante una interpretación de todos los datos recogidos en las

fases anteriores, añadiendo los verbatim correspondientes a cada uno.  
(27)

### 3.9. POSICIONAMIENTO DE LAS INVESTIGADORAS

Ninguna de las dos investigadoras tiene una relación personal con el tema principal del estudio. Aunque, cabe destacar, que la alumna investigadora ha realizado prácticas en 2 de las 4 entidades que han participado en este trabajo de investigación.

### 3.10. CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO

En este trabajo de investigación se han tenido en cuenta un conjunto de criterios de rigor, los cuales son importantes y se deben cumplir en la investigación cualitativa para garantizar su calidad. Estos criterios serán explicados a continuación: (28)

- Credibilidad: se refiere a la verdad reflejada en los resultados del estudio, es decir, en qué medida los resultados muestran lo que se está estudiando. En este caso, este criterio se ve reflejado mediante la realización de triangulación, al haber analizado los resultados de forma independiente la alumna y la directora del estudio.
- Transferibilidad: se refiere al grado en el que los resultados de un estudio puedan transferirse a diferentes contextos. Esto se consigue recogiendo información de la forma más exhaustiva posible.
- Dependencia: se refiere a la fiabilidad de los datos, es decir, a que si alguien repite la investigación, obtenga resultados equivalentes. Esto se consigue con una explicación detallada de todo el proceso realizado.
- Confirmabilidad: se refiere a mostrar posibles sesgos del investigador principal. Una forma de conseguir esto es mediante el método de triangulación, para que personas diferentes al investigador principal confirmen la información de la investigación y, además, añadiendo el posicionamiento de las investigadoras respecto al estudio.

### 3.11. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Para la realización de este estudio se tuvieron en cuenta todas las consideraciones ético-legales que se deben cumplir cada vez que se investiga con seres humanos. Por ello, se ha cumplido en todo momento el Código de Ética de la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), la Declaración de Helsinki de la World Medical Association (WMA) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (29–31)

La participación en este estudio fue voluntaria y se le ofreció a toda persona que cumplía los criterios de inclusión. Por ello, se ha entregado a las personas una hoja de información (Anexos IV y V), para que conocieran cuál sería su papel en esta investigación, la finalidad del estudio y cómo sería el procedimiento, y, además, el documento para la firma del consentimiento informado (Anexo VI), que recoge la autorización de las personas participantes para ser incluidas en el estudio.

Durante todo el proceso de este trabajo de investigación se ha respetado la intimidad de las personas participantes mediante la codificación y la confidencialidad de los resultados obtenidos en la recogida de datos. Una vez utilizado y codificado, se ha procedido a eliminar todo dato que pudiera identificar a alguna/o de las/os participantes. La codificación se diferenció entre profesionales y usuarias/os, siendo “P” y “U” respectivamente, estando acompañada cada letra de un número en el orden en que se les realizaron las entrevistas.



## 4. RESULTADOS

Una vez transcritas y analizadas las entrevistas, emergieron 7 categorías de significado, que conforman los resultados de este estudio.

Las categorías son las siguientes: *Diversas miradas sobre la sexualidad, Sexualidad como una ocupación más, Más educación sexual pero todavía muchos tabúes, Múltiples adversidades, Falta de formación profesional, Limitaciones para hablar sobre sexualidad e Importancia del papel de la terapia ocupacional.*

A continuación, se desarrolla cada una de estas categorías, acompañadas de verbatim representativos de las personas participantes en la investigación.

### 4.1. DIVERSAS MIRADAS SOBRE LA SEXUALIDAD

En esta categoría, se recogen las diferentes percepciones en cuanto a la sexualidad de las personas participantes desde sus propias perspectivas, revelando una amplia variedad de significados y valores en relación con este aspecto.

En general, la mayoría de participantes coinciden en que la sexualidad es una parte integral y esencial en la vida de los seres humanos. Dentro de estas percepciones, se encuentran tanto personas que lo consideran una necesidad básica, como otras que lo conciben como algo fundamental en el desarrollo personal.

P1: "Te diría que es una parte básica de la vida de todas las personas."

P4: "Pues es una parte muy importante de la vida de cualquier ser humano, muy necesaria para desarrollarnos íntegramente como personas."

Hay quien lo considera incluso un derecho para todas las personas, cuestión que destaca la importancia de asegurar una plena participación en esta actividad sin importar las circunstancias individuales de cada persona.

P5: “Creo que es algo a lo que tiene que tener derecho cualquier persona independientemente de su condición.”

En cambio, otra informante solo concibe este aspecto si hay sentimientos hacia la otra persona.

U2: “A mí no me convence mucho lo de sexo por sexo. Para mí el sexo tiene que llevar implícito siempre algo de sentimientos.”

Se puede reflejar que algunas/os participantes perciben que en la sociedad conviven concepciones muy diversas sobre la sexualidad, algunas de ellas totalmente contrapuestas, tal y como muestran estos verbatim.

U4: “(...) hay personas que la ven bien y personas que la ven mal.”

U5: “(...) hay de todo, gente que está en contra y gente que está a favor, y gente que no sabe ni por dónde anda.”

Otros participantes ampliaron la definición de sexualidad como algo más allá del acto sexual, por ejemplo, relacionándola con la intimidad y las relaciones interpersonales.

P2: “Para mí no solo es el acto sexual, sino que también engloba más allá de la intimidad pues la relación que tienen con otros, pero no a nivel sexual, sino cómo se comporta la persona cuando hay una persona pues de su mismo sexo o de otro.”

P8: “Es una parte fundamental de la vida de todas las personas, que incluye pues la afectividad, el placer.”

Por otro lado, hay quien relaciona este concepto con el bienestar personal y la felicidad, lo cual indica que a veces la sexualidad puede jugar un papel fundamental ayudando a la regulación emocional de las personas.

U8: “Es una cosa que muchas veces te ayuda a desestresarte.”

U10: “Algo que todo el mundo necesita para ser una persona feliz, simplemente. (...) Importancia alta, porque me quita el estrés, también si estoy enfadado me quita el enfado, me calma, por decirlo de alguna manera.”

Otro aspecto que resulta esencial comentar es la importancia que le otorgan las personas teniendo en cuenta sus experiencias vitales.

Por un lado, hay personas que lo consideran algo importante e imprescindible en su vida.

U9: “Yo creo que es una parte muy importante.”

Por otro lado, también hay quien muestra una actitud más indiferente en relación con este tema.

U2: “No tiene demasiada importancia el sexo para mí.”

Además, parece ser un aspecto cuya importancia va cambiando a lo largo de la vida, como muestran algunos participantes, pasando a un segundo plano, en algunos casos, en función de los eventos vitales que se experimenten.

U5: “Ya tuvo más de la que tiene, pero bueno, tiene importancia.”

U7: “Pues es muy importante, está claro. Para mí lo era todo, ahora no tanto.”

#### 4.2. SEXUALIDAD COMO UNA OCUPACIÓN MÁS

Mediante el análisis de las entrevistas se resalta que los participantes perciben la sexualidad como una ocupación esencial en la vida diaria, dándole el mismo valor que a otras actividades cotidianas.

Varias personas entrevistadas destacaron la sexualidad como una AVD.

P8: “Evidentemente tendríamos que tratarlo como otra de las actividades de la vida diaria y no se hace.”

También consideran que se debería tratar con la misma normalidad que el resto de las ocupaciones.

P4: “Es una parte normal, completamente normal, que debe estar integrada en la vida cotidiana de una forma pues lo más normalizada posible. (...) Creo que por hoy está, a nivel social, mucho más normalizado el hablar de sexualidad y reconocido este aspecto pues, como una parte más de la vida y una parte pues significativa en general.”

Esta comparación con otras actividades nos muestra que es algo necesario en el día a día y que puede estar al mismo nivel que otras actividades básicas que realizamos.

P1: “Pues igual que no te puedes peinar o tienes dificultad para lavarte los dientes o para atarte los cordones o para hacer la comida, pues a lo mejor ahora tienes dificultad para tener relaciones, y es algo que forma parte del día a día de las personas.”

U8: “Todo hace falta, todo es necesario, ¿no?, como comer, como dormir...”

En definitiva, tal y como refleja el siguiente verbatim, la sexualidad desempeña un papel de especial relevancia en la vida cotidiana.

P3: “Creo que es una actividad de vida diaria que para las personas tiene mucha importancia.”

### 4.3. MÁS EDUCACIÓN SEXUAL PERO TODAVÍA MUCHOS TABÚES

El análisis de las entrevistas realizadas nos muestra una percepción generalizada de avances en relación con una mentalidad más abierta hacia la sexualidad, pero también señala la persistencia de numerosos tabúes y falta de educación sexual. A continuación, se presentan los principales hallazgos con respecto a estos temas.

Varios participantes reconocieron que la sociedad actual tiene un mayor acceso a la información sobre sexualidad mediante los medios de comunicación, en especial en las redes sociales.

P1: “Creo que por una parte ahora mismo se permite entre comillas hablar de muchas cosas en redes sociales.”

P4: “Creo que es un tema que se toca ya a nivel más público; hay personas, medios de comunicación y demás, en los que sale a la población de modo recurrente.”

Sin embargo, este amplio acceso a la información no siempre significa una educación sexual de calidad. En relación con esto, algunos participantes indican que mucha de la información disponible es superficial o incluso errónea.

P8: “Se habla mucho de sexo, pero no bien.”

P3: “Los niños aprenden más fuera que dentro y a veces, bueno, pues esos aprendizajes no son del todo buenos o efectivos vaya.”

A pesar de este mayor acceso a la información, sigue habiendo grandes tabúes alrededor de este tema. Esto genera sensaciones contradictorias en algún participante.

P1: “Creo que existe todavía mucho tabú en la sociedad y, por una parte, es tabú, pero por la otra hay muchísimo acceso, lo cual se me hace súper raro. (...) todo lo que sea sexualidad a la gente le pone muy nerviosa.”

P3: “Creo que la sociedad está más abierta a hablar de esos temas, pero en general, sigue siendo un tema tabú.”

Un tema bastante recurrente en las entrevistas es la falta de educación sexual en los entornos educativos. Como comenta alguno de los participantes, esto genera que las/os niñas/os y adolescentes busquen información en fuentes poco fiables, lo que puede producir limitaciones en el desarrollo individual y en las relaciones con otras personas.

P1: “Creo que es un tema que en los coles y centros formativos es muy difícil de tratar, lo cual está haciendo que los niños y adolescentes reciban información de sitios donde no deberían y luego está siendo perjudicial para la forma que tienen de relacionarse con su sexualidad y la de sus iguales.”

P8: “Sigue sin haber una educación sexual adecuada en muchos casos, desde la infancia, desde los colegios.”

Por otro lado, a pesar de todos los tabúes, casi el total de participantes, tanto profesionales como personas usuarias, mencionan que sienten comodidad hablando de este tema.

P7: “El tema no me incomoda, o sea, yo creo que es un tema muy importante también que se debe hablar con seguridad, fluidez, sin problema ninguno.”

U3: “No me incomoda.”

Aunque, en contraposición, se menciona que a veces les cuesta hablarlo con la gente por miedo a cómo se lo puedan tomar y/o que sea un tema sensible. También comentan que muchas veces es algo que no se habla ni

con la propia pareja. Estas cuestiones reflejan que sí hay una consecuencia de la existencia de tabúes.

P2: “Creo que es un tema complicado, hay que cogerlo un poco así con delicadeza, porque para algunas personas puede ser pues, un tema sensible.”

P3: “Creo que sigue siendo un tema, un tema tabú del que nos cuesta hablar incluso dentro de la propia pareja. Creo que la propia pareja no abarca, no habla sobre sexualidad si hay algún problema o algo.”

Alguna profesional refiere que la persistencia de estos tabúes o estigma conlleva que no se trate esta temática en la labor profesional de su centro.

P2: “(...) hay un estigma total. Aquí, de hecho, no se aborda, pero no porque no lo queramos abordar.”

Por otro lado, aparece una contraposición entre la comodidad que expresan tener con el tema la mayoría o la totalidad de terapeutas ocupacionales, frente a otros momentos, en los que reflejan que sí presentan cierta incomodidad al tratar la temática con ciertas poblaciones.

P1: “A ver, depende, por ejemplo, si es en un ambiente informal, con amigos y así, no tengo ningún problema. Luego a nivel profesional, bueno, con padres o familiares me parece horrible. Creo que también hay mucho tabú ahí, como que hablar de sexualidad con tus padres es horrible, es como un muro que no rompemos o no sabemos cómo, cómo hacerlo. Jo, yo ahora que ya tengo 30 años, que ya hablo de todo con mis padres, si estamos viendo una película y hay una escena así un poco tal, es como: ‘Oh, dios qué horror’. Entonces con mis padres o familiares mayores me parece súper incómodo.”

Algunos participantes también señalaron que las nuevas generaciones parecen estar más abiertas hablando de este tema a pesar de los tabúes

que persisten en el tiempo, lo cual parece que muestra ciertos avances en relación con este tema en el pasado.

P5: “Creo que hoy en día las nuevas generaciones estamos siendo un poquito más abiertos a la hora de, pues hablar de, pues nuestra orientación sexual, de nuestra actividad sexual y no estar tan censurado este tema.”

P6: “Cuanto más joven sea la persona, al final más facilidades tenemos para hablar de eso.”

#### 4.4. MÚLTIPLES ADVERSIDADES

Un aspecto que emergió con gran fuerza en las entrevistas son las barreras a las que se enfrentan las personas con ACV y hemiparesia o hemiplejia a la hora de participar en su sexualidad. A lo largo de esta categoría se mostrarán los diferentes tipos de barreras que se encuentra esta población.

La principal adversidad que se ha mencionado repetidamente por las personas participantes del estudio es la barrera física, la cual es importante en la sexualidad después de un ACV. Esta es la más común y la que más afecta en casos de hemiparesia o hemiplejia, que son las limitaciones en las que se centra este estudio.

U4: “La barrera física, porque claro, yo al tener una hemiparesia, pues para moverme tengo dificultad.”

U10: “Sobre todo física, mentalmente depende de cada uno, pero físicamente a todo el mundo que tiene algo en el brazo, en la pierna, e imagínate yo que soy una persona diestra y me dio en la derecha, un problema grave.”

En este sentido, se resalta el impacto de esta barrera a nivel motor o físico, a la hora de desarrollar la sexualidad con una/o misma/o cuando hay una hemiplejia o hemiparesia.



P8: “Con hemiplejia o hemiparesia, también en casos, de pues eso, si te das placer a ti mismo y en casos de masturbación también puede haber problemas, también a nivel motor, no solo en pareja sino también con uno mismo.”

Estas barreras físicas también pueden tener otras consecuencias como la pérdida de sensibilidad en el área afectada.

P7: “Problemas en la sensibilidad, problemas a nivel perceptivo de todo ese hemicuerpo afecto y demás.”

Además, la disfunción sexual, vinculada con problemas de erección o eyaculación, es algo bastante mencionado por las personas con ACV como su principal barrera, ya que eso les impide tener relaciones sexuales satisfactorias.

U9: “Que no encuentro mi eyaculación, ¿entiendes?”

U10: “La eyaculación.”

Según se refleja en las entrevistas, las barreras cognitivas también interfieren de manera significativa en la sexualidad, algo que puede ocasionar que la persona no sepa expresar lo que quiere o siente, lo que podría también generar conflictos en las relaciones de pareja.

P2: “También hay unas personas que un ACV le causa más dificultades a nivel cognitivo, entonces yo creo que esas dificultades cognitivas también pueden interferir en la sexualidad.”

Por otro lado, la falta de control de impulsos o la desinhibición puede llevar a comportamientos sexuales que se consideren inapropiados, al llevarse a cabo en entornos o con personas que no procede.

P2: “A lo mejor no tiene control de impulsos o inhibición, entonces puede ocasionar un acto sexual y sin medir ni dónde, ni con quién, ni la intensidad del acto en sí.”

Otra barrera importante es el impacto emocional, como la baja autoestima producida a menudo por cambios físicos o inseguridades y miedos que pueden aparecer, lo cual puede llevar a las personas a evitar todo lo relacionado con este tema.

P1: “Cuando existe un cambio físico también queda tocada la autoestima. (...) les genera un conflicto a ellos mismos, verse en el espejo.”

P4: “Presentar más inseguridades, más miedos, más dificultades en la interacción social, más dificultades a la hora de la intimidad.”

Por otra parte, también se mencionan las barreras sociales, las cuales incluyen la falta de comprensión y apoyo del propio entorno de la persona.

P1: “No acaba de entender el proceso por el que está pasando.”

P7: “Esas barreras externas, todo lo que conlleva, bueno, por un lado, la parte más del entorno cercano, que todo cambia.”

U9: “Y ante una pareja, pues un día lo permiten, dos también, pero luego fuera.”

En este sentido, otra barrera importante que aparece en las entrevistas es la posible dificultad a la hora de establecer nuevas relaciones o consolidar nuevas parejas, o también, dificultades vinculadas con la apatía.

P8: “(...) en los casos en los que no hay pareja, pues mayor dificultad también para conseguir una pareja afectiva o sexual.”

P8: “(...) hay veces que también hay apatía en general entonces también se puede traducir en una apatía también en todo el tema de las relaciones, también puede pasar.”

Además, para las personas que viven con familiares también aparece la falta de privacidad o sobreprotección, lo que puede restringir todavía más su expresión de la sexualidad.

P2: “Al final muchas personas no tienen tampoco espacio privado, personal, de que eso, vive en casa de un familiar y está como hipervigilado todo el rato.”

Otra barrera podría ser el impacto que pueden tener en la sexualidad las limitaciones que la persona pueda presentar en otras ocupaciones como el vestido, la higiene y el arreglo personal, el baño o ducha, o la micción.

U2: “Y después el problema que tengo con la orina, sí, mi barrera es esta.”

P1: “(...) por ejemplo, pues: ‘No me puedo poner la misma ropa que antes, no me puedo arreglar como antes’.”

Por último, en algunos casos, también podría existir una barrera en cuanto a la falta de información de las personas del posible abordaje de este tema desde las profesiones de la salud, en este caso, desde la TO.

P5: “Es un tema que no abordan al principio porque creen que no tienen el derecho a tratar con su terapeuta pues una limitación en su actividad sexual.”

P6: “Igual también piensan que nosotros no le podemos ayudar con eso o que no podemos darle como alguna adaptación, alguna estrategia, algo para que disfruten de eso también.”

En definitiva, el impacto que puede suponer en la sexualidad de la persona y en otras ocupaciones el ACV en general, o específicamente la hemiplejía o hemiparesia, es muy complejo y comprende múltiples aspectos o niveles, tal y como refleja el siguiente verbatim, en el que todas las adversidades mencionadas se engloban bajo la expresión “*Es un buen melón*”.

P1: “(...) aún encima es añadirle una barrera física a todo lo anterior, a tu estado emocional, a tu estado cognitivo, a cómo te cambia la vida, pues, cómo le cambia la vida a tu pareja, que te encontrarás sin ánimos, sin fuerza y que no sepas o no seas capaz de relacionarte con tu cuerpo, y de que tu cuerpo pues siga teniendo estímulos y sepas cómo tratarlo, o pues que, sensorialmente siga funcionando igual o no. Creo que es un melón.  
(...) Es un buen melón, la verdad.”

#### 4.5. FALTA DE FORMACIÓN PROFESIONAL

Esta categoría se centra en la percepción de múltiples terapeutas ocupacionales que trabajan con personas con afectaciones a nivel neurológico, sobre la falta de formación específica en materia de sexualidad.

Muchos de los terapeutas ocupacionales entrevistados admitieron no tener formación específica en sexualidad a lo largo de su carrera.

P1: “No tengo formación específica.”

También hay casos que sí realizaron alguna formación relacionada con este tema, pero hace muchos años, lo cual refleja la falta de actualización en estas temáticas.

P3: “No, específica no, tengo alguna formación de la Universidad de hace mucho.”

P4: “Hice un curso hace muchos años, hace 17-18 años sobre sexualidad y discapacidad.”

Algunos, a pesar de no tener formación, subrayaron que consideran importante formarse en este tema.

P5: “No, pero creo que es importante.”

Siguiendo con la importancia de tener formación, todos los participantes consideran que es importante. Además, muchos coinciden en que si hubiera una formación adecuada podría cambiar mucho el abordaje de este tema, incrementándose la demanda por parte de la población usuaria.

P3: “Si estuviéramos más formados probablemente le daríamos nosotros más importancia y haríamos al final que el paciente le diera importancia y probablemente la demanda sobre este tipo de consultas aumentaría.”

Por otro lado, varios participantes propusieron formaciones que les parecen importantes en relación con este tema y como terapeutas ocupacionales. Estas formaciones van encaminadas a cómo tratar el tema, cómo asesorar, y, en general, buscan saber más sobre este aspecto.

P7: “Al final es un tabú, al final no sabes por dónde asesorar, no todo el mundo tiene la fluidez o la capacidad de hablar con normalidad este tema, de instruir y entonces, creo que un poco, más que todo por esa parte, creo que ayuda bastante.”

P4: “Es algo importante como terapeutas el conocer un poco más sobre esto, y cómo podemos de alguna forma u otra, como profesionales, facilitar o favorecer, pues eso, un desempeño óptimo de esta actividad, conociéndola como una composición más dentro de la normalidad de la persona.”

P1: “Sería importante tener formación en cómo tratar el tema.”

#### 4.6. LIMITACIONES PARA HABLAR SOBRE SEXUALIDAD

Hay muchas formas de abordar el tema de la sexualidad con las personas usuarias, tanto directas como indirectas. En esta categoría se reflejan las propuestas que brindan en las entrevistas las personas participantes, además de las dificultades a la hora de sacar el tema.

Hay algún participante que considera que, en función de la persona, el tema se podría sacar de forma directa, por ejemplo, con personas más jóvenes

o de forma indirecta, cuando todavía no hay una relación terapéutica tan formada.

P1: “Hay gente con la que creo que funcionaría directamente preguntarlo, o sea, así sin andarle dando vueltas, directamente si tiene algún problema o alguna dificultad en el ámbito sexual (...) y hay otras personas que quizás necesitan más confianza y quizás, eso, así como sacarlo de una forma indirecta.”

P6: “Hay como dos partes, una parte que no le puedes hablar de eso porque le va a dar vergüenza, y los que están desinhibidos que hablándole de eso es como que rompes el hielo y te da pie a tener una relación más cercana con él y tal.”

En algunos casos, consideran útil hablar con las familias para conocer las necesidades desde otra perspectiva, además de hablarlo con la propia persona con ACV.

P1: “No es que me encante la opción de hablar con el familiar a escondidas, pero podría ser que para algún caso también pues el familiar te pueda decir pues, pasa esto o esto otro y poder tratarlo así a través de la otra persona.”

P2: “Primero hablaría con la persona, pero también creo que es un tema de hablar con, bueno, con familia o con pareja, que a lo mejor no tiene pareja, pero se puede abordar igual.”

Otros terapeutas ocupacionales han integrado preguntas sobre sexualidad en sus evaluaciones iniciales y/o valoraciones, e incluso han aprovechado las preguntas de alguna herramienta estandarizada como la CAVIDACE (que mide específicamente la calidad de vida en población con daño cerebral adquirido) para introducir el tema.

P4: “Nosotros sí es un tema que sacamos a preguntar cuando estás en las evaluaciones iniciales; se trata con mucho respeto, con mucho tacto, pero sí que se trata.”

P7: “Tienes la CAVIDACE, una herramienta, por ahí ya haces preguntas un poco en contextos y te sirve para iniciar pues, y buscar el interés de si es un área que la persona está interesada en recuperar.”

A pesar de todas las diferentes formas que comentan en las que poder sacar este tema, la mayoría de los terapeutas participantes no abordan este aspecto.

Uno de los motivos es la vergüenza debido a la presencia de tabúes que existen aún hoy en día, como ya se comentó en la categoría denominada *Más educación sexual pero todavía muchos tabúes*.

P1: “Como todavía existe tabú, es un tema que les cuesta hablar en terapia. (...) Es un tema que se suele callar bastante por vergüenza.”

P3: “(...) cualquier paciente te puede decir que tiene dificultades para ponerse una chaqueta, pero, sin embargo, les cuesta decir, por ejemplo, que tienen dificultades a la hora de ir al baño o que hay una incontinencia; entonces imagínate ya si nos vamos a la sexualidad. Ningún paciente en ninguna valoración en mis años de experiencia me ha manifestado abiertamente que tenía dificultades para la sexualidad, probablemente también porque veo pacientes muy agudos que priorizan otras cosas.”

Otro motivo que comentan varios terapeutas ocupacionales es que no abordan el tema por trabajar con personas mayores, considerando que es una población con la que es más complicado hablar de este aspecto.

P1: “Cierto es que la mayoría de la población con la que yo trabajo es mayor, entonces también les cuesta más hablar del tema.”

P7: “Debo decir que también la población con la que estoy son muchos adultos mayores de 65 o 75 años, entonces al final pues hay una disminución también a nivel de este ámbito de la sexualidad, pero ya por,

también a lo mejor factores pues de la edad o lo que sea que quizás disminuye.”

Por otro lado, a menudo tanto los terapeutas ocupacionales como los usuarios, priorizan otros aspectos para trabajar en la rehabilitación, debido a las limitaciones de tiempo o recursos, aunque también admiten que a veces esa mentalidad de la que ya se habló también actúa como una barrera a la hora de abordar el tema.

P3: “Es como que los tiempos están muy justos, y bueno, buscas autonomía a lo mejor en otros puntos.”

P8: “Pues las veces que se me ha planteado la posibilidad de trabajarlo es verdad que hay una carencia por mi parte porque no lo planteo igual que el resto de las actividades.”

Otro de los aspectos que más se repitió por los terapeutas ocupacionales es la falta de demanda por parte de los usuarios, aunque también en este caso, admiten que ellos mismos tampoco favorecen que se produzca esta demanda.

P2: “Creo también que la demanda debe de aumentar, porque ahora yo estoy formada pero no estoy usando ese conocimiento, ¿sabes? Entonces también en parte es culpa mía de que tampoco somos nosotros quien da pie a podemos abordar esto.”

P3: “Sí que es cierto que no hay una demanda por parte de los pacientes, entonces, bueno, pues no le das tanta importancia.”

Por último, otra posible limitación a la hora de hablar de este tema es el hecho de hacerlo en público, en situaciones donde haya más personas delante, haciendo hincapié en la importancia de tratar este tema en privado.

U1: “Pues hay sesiones que, depende de lo que tengas, te puedes meter en una sala sin más gente y si no, estás en la sala donde hay otras 4 o 5



personas. No por mí, pero a lo mejor, yo qué sé, puedes estar con gente mayor y a lo mejor si te suelta el tema y estás tú ahí en la camilla hablando, pues por el qué dirán... Por lo que te digo, el tema de la gente, aunque tú y yo podamos estar entendiendo tal, hay gente mayor que puede estar diciendo: '¿Y estos?' ¿Sabes? Por el qué dirán."

A pesar del gran abanico de opciones que se proponen para sacar el tema a los usuarios, la gran mayoría de personas usuarias participantes afirmó que les gustaría que les sacaran el tema de forma directa, como una conversación normal.

U3: "Directamente, me da igual."

U5: "Un tema de conversación normal, directamente."

Algunas personas expresan que sí consideran importante abordar esta temática, pero reconocen que no saben cómo sería la mejor forma de hacerlo.

U4: "(...) tampoco sabría cómo enfocar el tema, no sé, es una cosa que la veo difícil yo."

Sin embargo, alguna persona admite que no le gustaría que se lo sacaran, debido a algunos de los motivos que ya se han ido comentando.

U6: "No me gustaría que me lo sacaran."

#### 4.7. IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL

En esta categoría se va a hablar del papel que puede desempeñar la TO en el abordaje de la sexualidad mediante las diversas intervenciones que puede realizar.

En general, la totalidad de terapeutas ocupacionales participantes en este estudio consideran que intervenir en este aspecto es importante por varios motivos, como ayudar a las personas a que su camino sea más fácil.

P1: “Ayudar a facilitar el camino.”

También resaltan la importancia de construir una relación terapéutica sólida, que favorezca que la persona usuaria se pueda expresar libremente.

P4: “Posibilidad de establecer una relación terapéutica en la que se aborden estos temas y la propia persona exponga de una manera clara qué dificultades presenta.”

P4: “Hay personas que conforme vas creando esa interacción terapéutica y avanzando en objetivos, sea AVD básicas, instrumentales y demás, pues pueden surgir este tipo de demandas, de comentarios por parte de la propia persona. Yo tuve casos en los que sí: ‘Oye, mira, tengo una dificultad para esto’. Pero cuando ya hay una cierta complicidad y cercanía a nivel terapéutico (...).”

Alguna de las intervenciones más mencionadas por los terapeutas ocupacionales fueron el uso y asesoramiento sobre PA, las adaptaciones posturales y el reentrenamiento de la actividad. Esta última intervención incorporaría alternativas con respecto a lo que la persona realizaba de forma previa al ictus.

P3: “Adaptaciones posturales, adaptaciones de productos de apoyo y luego por la reeducación de la actividad también.”

P1: “Ahora mismo pues todo el tema de juguetes sexuales está a la orden del día y están al alcance de todos (...) a lo mejor un cojín posicionador.”

P5: “Asesoramiento, en el sentido de proporcionar alternativas al método tradicional que hacía o alternativas a cómo es su situación ahora mismo.”

Además, también se han mencionado como posibles estrategias de intervención otro tipo de adaptaciones, como la adaptación del entorno y/o de la tarea o actividad.

P4: "(...) dificultades a nivel físico que podemos llegar a suplir, pues, a lo mejor, con algún tipo de adaptación del espacio, adaptación de los recursos a nivel materiales, de alguna forma."

P8: "(...) yo creo que, a nivel, sobre todo eso, de adaptación de la tarea y de adaptación del entorno y productos de apoyo, creo que tendríamos mucho que decir."

Por otro lado, también se propone utilizar técnicas de conservación de energía y entrenamiento de movilidad específica para movimientos relacionados con la sexualidad.

P2: "Técnicas de ahorro de energía."

P5: "Igual que se puede trabajar la movilidad en el brazo para comer, también se puede trabajar la movilidad en el brazo para masturbarse, por ejemplo."

Algunos simplemente proponen ofrecer asesoramiento, pautas o una rutina de pasos a seguir, pensando especialmente en atender a posibles dificultades de carácter cognitivo.

P2: "A nivel cognitivo, a lo mejor hablar de una rutina de pasos."

P8: "A veces pues simplemente les das pautas."

Otro aspecto fundamental es el asesoramiento a la persona usuaria y a su familia en cuanto a adaptaciones, dónde o cómo informarse sobre el tema o la importancia de dejar espacios de intimidad a la persona.

P7: “Informar poco tanto al paciente como a los familiares, de instruirlos, también de informarle de todas las posibles adaptaciones o guías que existen.”

P2: “Asesorar a la familia de buscar como esa intimidad también, decir “oye mira, tu familiar necesita estar por lo menos solo”. Porque al final todos necesitamos estar solos y muchas veces eso tampoco pasa, pero por hipervigilancia.”

Por otra parte, otra opción más sencilla que proponen es continuar con el tratamiento de rehabilitación física para tratar de mejorar sus capacidades motoras, ya que luego eso lo pueden aplicar a la vida diaria.

P1: “Seguir con la rehabilitación, porque puede ser que esa limitación física sea corregible, o trabajar con productos de apoyo pues para conseguir salvar esa limitación.”

Otra opción que también se plantea es la colaboración con otros profesionales más expertos en este tema y así juntar ambos conocimientos. Un ejemplo sería con profesionales de sexología.

P1: “No creo que pudiera ser específicamente un trabajo solo de terapia ocupacional, pero creo que, con otro profesional, véase pues un sexólogo o un terapeuta sexual o algo así, que podrían trabajar en equipo para eliminar las barreras que existan, o trabajar sobre ello.”

Algo que se resalta es el valor esencial que tiene que las intervenciones de TO giren en torno a lo significativo y relevante para cada persona.

P7: “(...) buscar también el interés, porque la sexualidad es muy abierta, o sea, cada uno tiene su interés y sus necesidades. Entonces pues ahí proponer algún método o alguna otra cosa que nos sirva.”

A pesar de proponer todas estas intervenciones y reconocer la importancia del abordaje de la sexualidad, la mayoría de los terapeutas ocupacionales participantes indicaron que no intervienen este aspecto.

P1: "No, no lo intervengo."

Esto contrasta con que la mayoría de las personas usuarias participantes, afirmaron que no les importaría que se interviniera acerca de este aspecto y que incluso es algo que les habría gustado, como ya se ha mencionado en categorías anteriores.

U1: "A ver, como digo yo, toda la información, todo lo que te pueda ayudar, es bueno."

U5: "Pues sí, no habría ningún problema."

Siguiendo con el discurso de las personas usuarias, también plantearon alguna intervención que les gustaría haber tenido, sobre todo encaminada a asesoramiento y a resolver limitaciones de movilidad.

U5: "Alguien que sepa decirte pues, esto se puede hacer así, se puede hacer de esta forma."

U10: "Pues, ahora mismo, me gustaría algún tema de moverse, de algún movimiento, porque soy casi una persona normal, pero para hacer eso, pues no puedo tener ciertas posturas que antes me gustaban, por ejemplo, o puedo hacerlo, pero 2 minutos o 3 cuando antes eran 10 o 15 minutos."

Los terapeutas ocupacionales, finalmente, han mostrado interés en integrar el abordaje de la sexualidad en su práctica futura. Además, muestran interés en conseguir la confianza suficiente para sacar este tipo de temas.

P2: "Si se tiene necesidad sí que me lo planteo."

P5: “A mí me gustaría poder tener esa capacidad y sentirme yo con confianza de decir “¿Quieres abordar este tema?”, y creo que es algo que deberíamos hacer. Preguntar y sacar este tema más.”

Por último, apuntan que, en el futuro, va a ser algo que seguramente vayan a tener que abordar más a menudo, sobre todo con la población más joven.

P6: “Yo creo que va a acabar siendo necesario, sobre todo con las personas jóvenes que tengan algún tipo de ictus o lo que sea.”

## 5. DISCUSIÓN

El objetivo principal del presente estudio fue explorar el abordaje de la sexualidad desde TO con personas que presentan hemiparesia o hemiplejía a consecuencia de un ACV, conociendo las perspectivas tanto de esta población como de terapeutas ocupacionales con experiencia en el ámbito neurológico.

Uno de los grupos de participantes de este estudio eran personas con ACV y hemiparesia o hemiplejía. En relación con esto último, no se ha encontrado bibliografía que se centre específicamente en población con estas características y vinculada con el tema de la sexualidad, ya que la mayoría de las investigaciones se centran en ACV en general e incluso DCA, pero no en la población que presenta en concreto hemiparesia o hemiplejía (17,32,33), por lo que se considera que se ofrecen resultados novedosos en relación con la literatura previa.

El presente estudio se ha centrado en estudiar el abordaje de la sexualidad con personas con ACV desde una única profesión de la salud, en este caso, con terapeutas ocupacionales. En cambio, la mayoría de los estudios que investigan el abordaje de la sexualidad, como el de Vikan et al. (16), incluyen a múltiples disciplinas de la salud, o se centran exclusivamente en otras profesiones afines, como el de Montaner et al. (34), el cual solo entrevistó a médicos.

En este último estudio (34), se preguntó a profesionales de medicina con qué frecuencia abordan este tema en sus consultas con personas con ACV y la mayoría contestaron “a veces”; en el caso del presente estudio, la mayoría de las respuestas de las/os terapeutas ocupacionales fueron que no abordaban el tema. Esto puede significar que hay profesiones de la salud que sí abordan la sexualidad, aunque habría que indagar en si realmente está siendo así en su práctica habitual.

Uno de los objetivos específicos de este estudio era conocer si la sexualidad se abordaba o no con personas con ACV; en este caso, el resultado obtenido fue que a la gran mayoría de participantes nunca le

habían sacado este tema ni se había intervenido en relación con ello, algo que concuerda con otros estudios como el de Nilsson et al. (35), cuyas/os participantes afirmaron que era muy poco común recibir información sobre este aspecto por parte de profesionales de la salud, o el de Prior et al. (17), en el cual solo el 8,2% de los participantes afirmó haber recibido información relacionada con este aspecto. Asimismo, en ese mismo estudio (17), se obtuvo que un porcentaje similar de participantes querían recibir información, frente al grupo que no quería. Esto último no coincide con los hallazgos del presente estudio, en el que la mayoría de las personas con ACV afirmaron que les gustaría o que no tendrían problema en que se les hablara de este tema. En la misma línea, Northcott et al. (4), declararon en su estudio que el 70% de los participantes refirieron que la sexualidad debería ser parte de la rehabilitación.

En cuanto a las barreras que presenta la población con ACV y hemiparesia o hemiplejía, teniendo en cuenta únicamente las respuestas de este grupo, los principales resultados alcanzados fueron las barreras físicas, sobre todo debido a la hemiparesia o hemiplejía y la falta de eyaculación. Esto concuerda con la investigación de Vikan et al. (33), la cual también identificó como principal demanda o barrera las dificultades físicas debido a las complicaciones a la hora de posicionar su cuerpo. Además, concuerda también con el estudio de Montalvan et al. (34), en el cual una de las principales barreras de estas personas es la disfunción sexual. Esto nos muestra que estas son unas barreras comunes y significativas para esta población.

Por otro lado, en su revisión, Creutzfeldt et al. (12), mencionan como barreras para la sexualidad, ciertos medicamentos que pueden tener efectos secundarios que afecten este aspecto o la depresión, aspectos que en la actual investigación no surgieron como principales dificultades. Sin embargo, hay otros aspectos en los que sí coinciden ambos estudios, como son la disminución de la autoestima, la disfunción sexual, la incontinencia y por último e imprescindible en el presente estudio, la hemiparesia o hemiplejía. Asimismo, hay otras barreras o miedos que apenas emergieron



en la presente investigación y que sí destacan en su revisión Grenier-Genest et al. (10), que son el miedo al rechazo por parte de la pareja o el miedo a que pueda ocurrir otro ACV en el momento de la actividad sexual. En esta investigación, simplemente una persona usuaria expresó ciertos temores, relacionados con que su pareja no aguantó los repetidos problemas de eyaculación.

En la categoría *Limitaciones para hablar sobre sexualidad*, se recogen los diversos motivos por los que no se aborda este tema en las intervenciones de TO. Algunos de ellos tienen que ver con la edad avanzada de la población usuaria, la falta de tiempo o la priorización de otros aspectos en el proceso de rehabilitación. Todas estas cuestiones coinciden con los hallazgos de otros estudios, como el de Vikan et al. (16), en el cual trabajar con personas de más de 50 años afectaba a la comodidad del profesional; el de Montalvan et al. (34), donde la barrera más común era la falta de tiempo; y, por último, el de Richards et al. (18), en el que los profesionales comentaron que muchas veces por falta de tiempo, priorizaban otras necesidades, dejando la sexualidad a un lado, atribuyendo también la incomodidad de hablar del tema con la edad avanzada de la población.

Otro aspecto interesante obtenido en los resultados fue que muchas veces las/os terapeutas ocupacionales esperan que sean los usuarios quienes saquen el tema, algo que también podemos observar en otros estudios en los que refirieron que no mencionarían el tema a menos que lo hicieran las personas usuarias. (18) Por otra parte, otros profesionales refieren que es un tema que genera incomodidad, algo que apoyan los participantes del estudio de Hwang et al. (36), afirmando que todos los participantes expusieron su incomodidad al hablar de ello.

A pesar de estas similitudes también se encuentran diferencias respecto a esta misma categoría. En otro estudio (34), los profesionales (en ese caso, médicos) no estaban de acuerdo con que abordar este tema podría ser ofensivo o vergonzoso para los usuarios y tampoco lo estaban con que las personas podrían no estar interesadas en el abordaje de este aspecto. En

cambio, en el presente estudio los profesionales participantes comentaron que algunos motivos podrían ser la vergüenza para hablar sobre este tema y la falta de demanda por parte de la población usuaria, asumiendo que no hay interés o demanda en abordarlo. Por otro lado, Richards et al. (18) mostraron que una de las barreras de los profesionales (incluidos en este caso los terapeutas ocupacionales) es la comodidad, ya que, si el profesional se siente incómodo con el tema, no lo va a abordar. Sin embargo, todos los participantes profesionales de TO de nuestro estudio han afirmado que se sentían cómodos con el tema, por lo que para ellos esto no supone una barrera relevante.

Un motivo importante que perjudica a las/os terapeutas ocupacionales a la hora de abordar la sexualidad es la falta de conocimientos o formación. Esto coincide con Lepage et al. (19), cuyo estudio afirma también que esta falta de conocimiento hace que los terapeutas ocupacionales no sientan suficiente capacitación o comodidad a la hora de intervenir en este aspecto.

Cabe resaltar que hay aspectos que no surgieron en el presente estudio y que sí mencionan otras investigaciones. Un ejemplo es la de Vikan et al. (16), la cual incluye a las circunstancias culturales como posibles barreras para abordar la sexualidad, ya que dependiendo de la cultura de la persona es posible que el tema se trate de forma diferente. Como mencionan Hwang et al. (36), la diferencia de género o de edad entre profesional y usuario también puede desencadenar una falta de abordaje.

En la presente investigación, las/os terapeutas ocupacionales aportaron diferentes alternativas para abordar el tema de la sexualidad; por un lado, el método indirecto, para que sea más fácil y menos incómodo, y por otro, el método directo, en la misma línea de lo obtenido por el estudio de Richards et al. (18) Asimismo, alguno de los participantes del presente estudio propuso la idea de tratar el tema en torno al ítem de alguna herramienta de evaluación estandarizada, como puede ser la CAVIDACE. Esta idea también la reflejan Lepage et al. (19), mencionando que se podría introducir la sexualidad mediante alguna sección de una evaluación

formalizada. Asimismo, Heron et al. (20) mencionaron la importancia de incorporar a las parejas en el proceso de rehabilitación, algo que también coincide con los hallazgos del presente estudio, en el cual también se le otorga importancia a este abordaje en conjunto.

Una de las cuestiones definitivas que puede aportar la TO al abordaje de este tema es la relación terapéutica que se suele crear desde esta profesión con la población usuaria, ya que puede ayudarle a abrirse y poder hablar sobre sexualidad. Este aspecto también se ve reflejado en el estudio de Richards et al. (18), en el que se enfatiza que mostrar una posición de apertura hacia las personas que genere confianza y respeto, hace que sientan una mayor libertad y disposición para tratar esta temática. Además, también se menciona este tema en la investigación de Northcott et al. (4), en el cual las propias personas usuarias afirman la importancia de construir una buena relación con el profesional de salud con el que se trata, ya que, con estos temas, la comodidad y confianza ayudan mucho en su abordaje.

Todos los profesionales de TO participantes en este estudio afirmaron que consideraban importante abordar la sexualidad, coincidiendo con los resultados alcanzados por Hwang et al. (36). Asimismo, Heron et al. (20) también afirmaron que este abordaje era importante en TO y además lo consideraron una ocupación significativa, como también lo han hecho estudiantes de TO en el estudio de Areskoug-Josefsson et al. (6). Esto es algo que concuerda con el presente estudio ya que los terapeutas ocupacionales y usuarios consideraron la sexualidad como una ocupación más, que, además, puede ser significativa para muchas personas. Además, en este estudio varias personas lo consideraron una AVD más como vestirse o comer, en la línea de otras investigaciones previas (6,20,21).

En este estudio, los profesionales de TO y usuarios propusieron una amplia gama de posibles intervenciones para abordar la sexualidad, como el asesoramiento a la propia persona o a su familia, el asesoramiento en cuanto a posibles posturas, la intervención con la pareja o el uso de rutinas. Otro estudio (15) compartió también que las personas usuarias con DCA

destacaban el asesoramiento a la persona y la intervención con la pareja como intervención desde TO. En la revisión de Grenier-Genest et al. (10), se nombraron también el resto de las intervenciones, coincidiendo con nuestro estudio. Sin embargo, en esta última revisión (10), se destaca como posible abordaje de este tema la entrega de folletos informativos, propuesta que no emergió en el presente estudio.

Otra intervención que surgió en esta investigación fue la adaptación del entorno, algo de lo que también hablan Northcott et al. (4), mencionando la adaptación del hogar como posible intervención de TO en este aspecto.

Una de las estrategias para abordar la sexualidad que sin duda más se mencionó por las/os terapeutas ocupacionales en el presente estudio fue el asesoramiento y uso de PA. Esto se ve reflejado en la revisión de Creutzfeldt et al. (12), en la cual aparecen como tecnologías de asistencia y siendo una posible intervención, pero no específicamente para trabajar la sexualidad. Esto indica que, en materia de sexualidad, es algo novedoso.

En esta investigación, las/os terapeutas ocupacionales resaltaron la necesidad de una atención multidisciplinar y un enfoque holístico, algo que respaldan Heron et al. (20), ya que obtuvieron estos mismos resultados de profesionales de TO. Además, en este estudio se destacó la importancia de un enfoque biopsicosocial, de la misma forma que hicieron Vikan et al. (33).

Por último, cabe destacar, que en este estudio emergieron algunas estrategias innovadoras, que no se recogen en la evidencia previa, como la aplicación de técnicas de conservación de energía o el reentrenamiento de la actividad sexual.

Finalmente, cabe destacar que casi el total de terapeutas ocupacionales han afirmado que no les importaría abordar más este tema en su práctica futura y que si lo abordaran más, seguramente las personas luego se abrirían más con estos temas. Estos hallazgos confluyen con los arrojados por Montalvan et al. (34), quienes obtuvieron estos mismos resultados con profesionales de medicina.

### 5.1. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

El presente estudio de investigación cuenta con ciertas limitaciones que se van a exponer a continuación, las cuales cabe tener en cuenta a la hora de considerar los resultados alcanzados y las conclusiones que se extraigan de ellos.

Una de las principales limitaciones fue el número muy mayoritario de hombres que había en el grupo de participantes de personas con ACV, ya que, del total, 9 eran hombres y únicamente una era una mujer. Este es un aspecto que puede sesgar los resultados, ya que es posible que si hubiera un número equitativo de hombres y de mujeres se pudiesen alcanzar unos resultados diferentes.

Por otro lado, la muestra de participantes se obtuvo por parte de 4 entidades todas pertenecientes a la provincia de A Coruña, por lo que la muestra se limita a pocas entidades de una misma zona.

Además, la utilización de una sola técnica de recogida de datos pudo repercutir en los resultados obtenidos.

Otra limitación pudo ser la inexperiencia de la alumna investigadora, ya que pudo haber pérdidas de información a la hora de realizar las entrevistas, lo que repercutiría en los resultados.

Por último, dos de las entrevistas se realizaron por llamada telefónica, por lo que pudo condicionar la información obtenida.

### 5.2. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Para futuras líneas de investigación sería adecuado conseguir un número equivalente de hombres y mujeres. Asimismo, sería recomendable añadir participantes provenientes de diferentes entidades de otras provincias de Galicia o incluso de España.

También sería interesante integrar a otras personas participantes como familiares o parejas de las personas con ACV, para así tener una visión más amplia.

Asimismo, se podría tratar de incorporar gente más joven que haya tenido un ictus, para observar si hay diferencias en las perspectivas, que puedan estar condicionadas por la edad.

Por otra parte, sería conveniente utilizar más técnicas de recogida de datos como pueden ser los grupos focales o la observación, lo cual proporcionaría una visión más amplia del fenómeno de estudio y mayor profundidad en el desarrollo de los resultados.

En este sentido, algo que se podría llevar a cabo sería realizar un grupo focal conformado por terapeutas ocupacionales y personas usuarias, para crear un espacio común donde ambos grupos puedan discutir este tema en conjunto.

También se podría ampliar el tamaño de la muestra e incorporar métodos y técnicas de recogida de datos de carácter cuantitativo, como podría ser un cuestionario, para confirmar si los resultados obtenidos son representativos de toda la población en la que se centra este estudio.

Por último, sería interesante probar la eficacia de alguna de las estrategias de intervención que se podrían plantear desde TO en materia de sexualidad, como alguna de las propuestas por los terapeutas ocupacionales en el presente estudio. Así, se podría comprobar si esas intervenciones consiguen solventar las barreras que presenta la población objeto de estudio.

## 6. CONCLUSIONES

Los resultados alcanzados por esta investigación arrojan información relevante sobre cómo es el abordaje de la sexualidad desde TO con personas con hemiparesia o hemiplejía derivada de un ACV. Esta información permite establecer las siguientes conclusiones.

La sexualidad se manifiesta de diferentes maneras dentro de cada persona, por lo que las percepciones de las/os participantes sobre esta fueron bastante diversas, aunque la gran mayoría lo consideraron algo básico e importante en la vida.

Las personas con ACV y hemiparesia o hemiplejía presentan diversas barreras, siendo las físicas las que emergen con mayor fuerza, seguidas de las cognitivas, las emocionales y las sociales.

En general, se considera importante el abordaje de la sexualidad desde TO, a pesar de que en la mayoría de las ocasiones no se esté incorporando en su práctica. Cabe destacar que la mayoría de terapeutas ocupacionales se plantean introducir esta temática en su abordaje futuro. Con respecto a la intervención que se podría desarrollar desde TO para abordar los desafíos en materia de sexualidad, se han planteado diversas estrategias, siendo las principales el uso y asesoramiento sobre PA, las adaptaciones posturales, el reentrenamiento y adaptación de la actividad, la adaptación del entorno, la aplicación de técnicas de ahorro de energía, y el asesoramiento a la persona usuaria y su familia. Se enfatiza, además, la importancia de colaborar con otras profesiones y de seguir un enfoque integral y holístico en las intervenciones que se desarrollen desde TO, contemplando todas las posibles necesidades y demandas que pueda tener la población con ACV en relación con esta ocupación.

Por último, se concluye que es esencial que se haga lo posible por abordar esta temática en los procesos de atención y rehabilitación desde múltiples disciplinas, incluida la TO, ofreciendo la oportunidad y el espacio para que las personas puedan expresar con libertad sus inquietudes con respecto a su participación en la sexualidad.

## 7. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quería agradecer a Laura Nieto por su implicación y apoyo a lo largo de todo este proceso, sin ti no hubiera sido igual.

Por otro lado, agradecer a todas las personas participantes por su generosidad e implicación en este trabajo, ya que, sin ellos, este trabajo no sería posible.

Gracias a mis padres por apoyarme y confiar en mí siempre.

Gracias, en general, a todos mis amigos por la preocupación y apoyo hacia mí, os quiero mucho.

En especial, a Candela y a Ata por estar ahí en los momentos más complicados y darme la confianza y ánimos que necesitaba en cada momento, sois las mejores amigas que se puede tener.

Ana, Conchi, Candela y Dani, gracias por hacerme estos 4 años más fáciles y felices.

Por último, gracias a ti, Dani, por ser la persona que más me ha aguantado, tranquilizado y apoyado en todo este proceso, te quiero mucho.



## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Salud sexual [Internet]. [citado 15 de enero de 2024]. Disponible en: [https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab\\_2](https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab_2)
2. Young K, Dodington A, Smith C, Heck CS. Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Can J Occup Ther.* 2020;87:52–62. <https://doi.org/10.1177/0008417419855237>
3. World Health Organization. Defining sexual health. Geneva: WHO; 2006.
4. Northcott R, Chard G. Sexual aspects of rehabilitation: the client's perspective. *Brit J Occup Ther.* 2000; 63(9): 412-8. <https://doi.org/10.1177/030802260006300902>
5. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid (España): Grafo, S.A.; 2001.
6. Areskoug-Josefsson K, Fristedt S. Occupational therapy students' views on addressing sexual health. *Scand J Occup Ther.* 2017;26:306–14. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1418021>
7. Federación Galega de Dano Cerebral. Cousas que debes saber sobre o dano cerebral adquirido cando alguén da túa familia está no hospital. Disponible en: [https://www.fegadace.org/files/mscfegadace/2023-11/27-18-33-18.admin.guia\\_dca\\_2023\\_version\\_dixital.pdf](https://www.fegadace.org/files/mscfegadace/2023-11/27-18-33-18.admin.guia_dca_2023_version_dixital.pdf)
8. Organización Mundial de la Salud. La OMS revela las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo: 2000-2019 [Internet]. Ginebra; 2020. [citado 11 de diciembre de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-2019>
9. National Heart, Lung, and Blood Institute. Accidente cerebrovascular - ¿Qué es un accidente cerebrovascular? [Internet]. 2023 [citado 10 de diciembre de 2023]. Disponible en: <https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/accidente-cerebrovascular>

10. Grenier-Genest A, Gérard M, Courtois F. Stroke and sexual functioning: A literature review. *NeuroRehabilitation*. 2017;41:293–315. <https://doi.org/10.3233/NRE-001481>
11. Instituto Nacional de Estadística (INE). Estadística de defunciones según la causa de muerte. Últimos datos [Internet]. 2023 [citado 17 de enero de 2024]. Disponible en: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175)
12. Creutzfeldt CJ, Holloway RG, Walker M. Symptomatic and palliative care for stroke survivors. *Journal of General Internal Medicine*. 2012;27:853–60. <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1966-4>
13. Legg LA, Lewis SR, Schofield-Robinson OJ, Drummond A, Langhorne P. Occupational therapy for adults with problems in activities of daily living after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;7(7). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003585.pub3>
14. Park JH, Ovbiagele B, Feng W. Stroke and sexual dysfunction - A narrative review. *Journal of the Neurological Sciences*. 2015;350:7–13. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.02.001>
15. Rico N. Abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda [trabajo fin de grado en internet] A Coruña: Universidade da Coruña; 2018 [citado 22 de febrero de 2024] Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/20850>
16. Vikan JK, Nilsson MI, Bushnik T, Deng W, Elessi K, Frost-Bareket Y, et al. Sexual health policies in stroke rehabilitation: A multinational study. *J Rehabil Med*. 2019;51:361–8. <https://doi.org/10.2340/16501977-2552>
17. Prior S, Reeves N, Peterson G, Jaffray L, Campbell S. Addressing the gaps in post-stroke sexual activity rehabilitation: Patient perspectives. *Healthcare (Switzerland)*. 2019;1-7. <https://doi.org/10.3390/healthcare7010025>

18. Richards A, Dean R, Burgess GH, Caird H. Sexuality after stroke: An exploration of current professional approaches, barriers to providing support and future directions. *Disabil Rehabil.* 2016;38:1471–82. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1106595>
19. Lepage C, Auger LP, Rochette A. Sexuality in the context of physical rehabilitation as perceived by occupational therapists. *Disabil Rehabil.* 2020;1-11. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1715494>
20. Heron J, Owen-Booth B. An exploration of the role of occupational therapists in addressing sexuality with service users post stroke. *Brit J Occup Ther.* 2022;85:29–36. <https://doi.org/10.1177/0308022621993026>
21. Malvar R. Percepciones sobre a sexualidade e a poboación cunha condición de saúde neurolóxica [trabajo fin de grado en internet]. A Coruña: Universidade da Coruña; 2023 [citado 2024 feb 16] Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/34285>
22. Agorreta E, Urteaga G, Fernández R, Durán P. Rehabilitación física desde terapia ocupacional. Intervención del terapeuta ocupacional en rehabilitación física en Navarra. Navarra: COTONA-NALTE; 2016.
23. Muíños A, Vila A, Méndez A, García AM, Baño G, López L, Sánchez M, Seoane MM, Pousada T, Hermida V. Guía práctica de productos de apoyo para la plena inclusión. Galicia: COTOGA; 2020.
24. EASTIN - Búsqueda guiada - Productos de apoyo [Internet]. EASTIN; (s.f.) [citado 24 de marzo de 2024]. Disponible en: <http://www.eastin.eu/es-es/searches/products/iso/0954>
25. Quecedo R, Castaño C. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica.* 2003;14:5-40.
26. Fuster D. Vista de investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones.* 2019;7(1):201-29. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
27. Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, Palmar AM. Investigación cualitativa. Barcelona; Elsevier; 2014. <https://doi.org/10.1016/B978-84-9022-445-8.00008-1>

28. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. *Aten Primaria*. 1999;24:295-300.
29. Arzate V, Castro D, Cohn M. Code of ethics. World Federation of Occupational Therapists; 2020.
30. Declaración de Helsinki de la AMM. Asociación Mundial Médica (AMM). 2013; 1-8.
31. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, número 294. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>
32. Marier-Deschênes P, Gagnon MP, Lamontagne ME. Co-creation of a post-traumatic brain injury sexuality information toolkit: a patient-oriented project. *Disabil Rehabil*. 2021;43:2045–54. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1686543>
33. Vikan JK, Snekkevik H, Nilsson MI, Stanghelle JK, Geirdal AØ, Fugl-Meyer KS. Sexual satisfaction and associated biopsychosocial factors in stroke patients admitted to specialized cognitive rehabilitation. *Sex Med*. 2021;9. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2021.100424>
34. Montalvan V, Ulrich AK, Tirschwell DL, Zunt JR. Assessing sexual dysfunction among stroke survivors and barriers to address this issue by physicians at a Latin American reference hospital. *Clin Neurol Neurosurg*. 2021;205. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2021.106642>
35. Nilsson MI, Fugl-Meyer K, von Koch L, Ytterberg C. Experiences of sexuality six years after stroke: A qualitative study. *J Sex Med*. 2017;14:797-803. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.04.061>
36. Hwang JHA, Fraser EE, Downing MG, Ponsford JL. A qualitative study on the attitudes and approaches of Australian clinicians in addressing sexuality after acquired brain injury. *Disabil Rehabil*. 2022;44:8294–302. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2012605>

## 9. ANEXOS

### ANEXO I: LISTA DE SIGLAS, ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS

ACV	Accidente cerebrovascular
AOTA	<i>American Occupational Therapy Association</i> (en español, Asociación Americana de Terapia Ocupacional)
AVD	Actividades de la vida diaria
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
COTOGA	Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia
DCA	Daño cerebral adquirido
INE	Instituto Nacional de Estadística
OMS	Organización Mundial de la Salud
PA	Productos de apoyo
TO	Terapia ocupacional
WFOT	<i>World Federation of Occupational Therapists</i> (en español, Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales)
WMA	<i>World Medical Association</i> (en español, Asociación Médica Mundial)

## ANEXO II: DOCUMENTO INFORMATIVO PARA CENTROS

**Título del estudio:** Abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional con personas con hemiparesia o hemiplejía derivada de un accidente cerebrovascular.

El **objetivo general** de este trabajo es explorar el abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional (TO) con personas que presentan hemiparesia o hemiplejía a consecuencia de un accidente cerebrovascular (ACV).

Esta investigación es importante ya que no hay mucha bibliografía que se centre en la mirada de las/os terapeutas ocupacionales sobre el tema de la sexualidad y algo novedoso es centrarse específicamente en personas con hemiplejía o hemiparesia, ya que no se ha encontrado literatura enfocada en concreto en esta población. Por ello, se precisa la participación de profesionales de TO y la de personas con la condición de salud mencionada anteriormente.

La **acción** que se realizará en este centro será la realización de entrevistas semiestructuradas a profesionales de TO y a personas usuarias con hemiparesia o hemiplejía derivada de un ACV. En las entrevistas se realizarán preguntas que abarquen las siguientes cuestiones: percepción de la sexualidad, barreras y/o necesidades y relación con la TO. Tendrán una duración aproximada de 40 minutos. Las entrevistas serán grabadas y una vez transcritas se eliminarán. Toda la información irá de manera codificada y será confidencial.

## ANEXO III: HOJA DE INFORMACIÓN A PARTICIPANTES - PROFESIONALES DE TO

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional con personas con hemiparesia o hemiplejía derivada de un accidente cerebrovascular.

**INVESTIGADORA:** Greta Rey Fernández

**CENTRO:** Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Esta investigación forma parte del Trabajo de Fin de Grado (TFG) de Greta Rey Fernández, alumna del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña (UDC), tutorizado por la profesora y terapeuta ocupacional Laura Nieto Riveiro.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre su participación. 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**. Usted 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 profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que usted tiene derecho.

### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

El objetivo general de este trabajo es explorar el abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional (TO) con personas que presentan hemiparesia o hemiplejía a consecuencia de un accidente cerebrovascular (ACV).

Esta investigación es importante ya que no hay mucha bibliografía que se centre en la mirada de las/os terapeutas ocupacionales sobre el tema de la sexualidad y algo novedoso es centrarse específicamente en personas con

hemiplejía o hemiparesia, ya que no se ha encontrado literatura enfocada en concreto en esta población. Por ello, se precisa la participación de profesionales de TO.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Se le invita a participar porque cumple los siguientes criterios de inclusión:

- Ser profesional de terapia ocupacional.
- Llevar al menos 1 año trabajando con personas con daño cerebral adquirido (DCA).

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consiste en una entrevista semiestructurada con la alumna investigadora. En esta entrevista se plantearán preguntas que aborden el tema principal del estudio, es decir, la percepción de la sexualidad y su relación con la terapia ocupacional.

Su participación tendrá una duración total estimada de 40 minutos.

La entrevista será grabada en audio manteniendo siempre la confidencialidad. Una vez utilizadas en el estudio, estas grabaciones serán borradas permanentemente.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual. La única molestia podría ser el tiempo que llevará la realización de la entrevista.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la sexualidad en personas con accidente cerebrovascular (ACV). Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.



### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted 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 presentados de forma anónima ante un tribunal formado por docentes de la titulación de terapia ocupacional como parte de la defensa del Trabajo de Fin de Grado.

Además, estos resultados podrán ser remitidos a congresos o publicaciones científicas, o expuestos en acciones de divulgación a la sociedad, pero respetando en todo momento su anonimato y la confidencialidad de sus datos personales.

### **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 vigente sobre protección de datos de carácter personal.

La institución en la que se desenvuelve esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con su Delegada de Protección de Datos, Doña Luz María Puente Aba, a través de los siguientes medios: en el correo electrónico [dpd@udc.gal](mailto:dpd@udc.gal) o en los teléfonos 881011605 o 881101161.

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

- **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 su supresión. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede usted dirigirse a la Delegada de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o a la alumna investigadora de este estudio en el correo electrónico: ..... y/o tfno. ....

Así mismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información 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, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento.

#### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

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

Usted no será retribuida/o por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, usted no participará de los beneficios económicos originados.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Usted puede contactar con la alumna Greta Rey Fernández en el teléfono ..... y/o correo electrónico ..... y/o con la tutora del trabajo, Laura Nieto Riveiro, en el correo electrónico .....

**Muchas gracias por su colaboración**

## ANEXO IV: HOJA DE INFORMACIÓN A PARTICIPANTES - PERSONAS CON ACV

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional con personas con hemiparesia o hemiplejía derivada de un accidente cerebrovascular.

**INVESTIGADORA:** Greta Rey Fernández

**CENTRO:** Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Esta investigación forma parte del Trabajo de Fin de Grado (TFG) de Greta Rey Fernández, alumna del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña (UDC), tutorizado por la profesora y terapeuta ocupacional Laura Nieto Riveiro.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre su participación. 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**. Usted 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 profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que usted tiene derecho.

### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

El objetivo general de este trabajo es explorar el abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional (TO) con personas que presentan hemiparesia o hemiplejía a consecuencia de un accidente cerebrovascular (ACV).

Esta investigación es importante ya que no hay mucha bibliografía que se centre en la mirada de las/os terapeutas ocupacionales sobre el tema de la sexualidad y algo novedoso es centrarse específicamente en personas con

hemiplejía o hemiparesia, ya que no se ha encontrado literatura enfocada en concreto en esta población. Por esto último, se precisa la participación de personas con esta condición de salud.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Se le invita a participar porque cumple los siguientes criterios de inclusión:

- Presentar hemiparesia o hemiplejía derivada de un ACV.
- Acudir o haber acudido a sesiones de terapia ocupacional durante un mínimo de 2 meses.
- Tener al menos 18 años.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consiste en una entrevista semiestructurada con la alumna investigadora. En esta entrevista se plantearán preguntas que aborden el tema principal del estudio, es decir, la percepción de la sexualidad, barreras y/o necesidades y su relación con la terapia ocupacional.

Su participación tendrá una duración total estimada de 40 minutos.

La entrevista será grabada en audio manteniendo siempre la confidencialidad. Una vez utilizadas en el estudio estas grabaciones serán borradas permanentemente.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual. La única molestia podría ser el tiempo que llevará la realización de la entrevista.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la sexualidad en personas con ACV. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted 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 presentados de forma anónima ante un tribunal formado por docentes de la titulación de terapia ocupacional como parte de la defensa del Trabajo de Fin de Grado.

Además, estos resultados podrán ser remitidos a congresos o publicaciones científicas, o expuestos en acciones de divulgación a la sociedad, pero respetando en todo momento su anonimato y la confidencialidad de sus datos personales.

### **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 vigente sobre protección de datos de carácter personal.

La institución en la que se desenvuelve esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con su Delegada de Protección de Datos, Doña Luz María Puente Aba, a través de los siguientes medios: en el correo electrónico [dpd@udc.gal](mailto:dpd@udc.gal) o en los teléfonos 881011605 o 881101161.

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

- **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 su supresión. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede usted dirigirse a la Delegada de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o a la alumna investigadora de este estudio en el correo electrónico: ..... y/o tfno. ....

Así mismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información 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, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento.

#### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

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

Usted no será retribuida/o por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Usted puede contactar con la alumna Greta Rey Fernández en el teléfono ..... y/o correo electrónico ..... y/o con la tutora del trabajo, Laura Nieto Riveiro, en el correo electrónico .....

**Muchas gracias por su colaboración**



## ANEXO V: GUION DE ENTREVISTA PARA PROFESIONALES DE TO

Código:

Sexo:

Edad:

Años de experiencia:

Lugar de trabajo:

- ¿Cuál es tu percepción sobre la sexualidad?
- ¿Cómo crees que ve la sociedad la sexualidad? (Posible pregunta de aclaración: ¿crees que sigue siendo un tema tabú?)
- ¿Cómo te sientes hablando de este tema? ¿Por qué?
- ¿Qué dificultades crees que puede presentar la población con ACV en su sexualidad? ¿Y específicamente las personas con hemiparesia o hemiplejía?
- ¿Qué beneficios consideras que puede aportarle a esta población el abordaje de la sexualidad desde TO?
- ¿Qué formación tienes en esta área? ¿Qué importancia crees que tiene la formación en esta área?
- ¿Alguna vez has introducido la sexualidad en tu práctica de TO?
- En caso de que sí, ¿de qué forma lo haces o lo has hecho? ¿Cómo sacas el tema?
- En caso de que no, ¿te planteas hacerlo? ¿Cómo sacarías el tema?
- ¿Qué tipo de intervenciones has hecho o harías para abordar este tema?

## ANEXO VI: GUIÓN DE ENTREVISTA PARA PERSONAS CON ACV

Código:

Sexo:

Edad:

Lugar de residencia:

- ¿Cuál es tu percepción sobre la sexualidad?
- ¿Qué importancia tiene para ti?
- ¿Cómo crees que ve la sociedad la sexualidad? (Posible pregunta de aclaración: ¿crees que sigue siendo un tema tabú?)
- ¿Cómo te sientes hablando de este tema? ¿Por qué?
- ¿Cómo te gustaría que te sacaran el tema?
- ¿Qué barreras te encuentras a la hora de llevar a cabo tu sexualidad?
- ¿Qué haces para eliminar esas barreras?
- ¿Has participado en alguna terapia o taller sobre este tema?
- Si la respuesta es no, ¿qué aspectos te gustaría trabajar?
- Si la respuesta es sí, ¿en qué consistieron estas terapias o talleres?  
¿Qué te parecieron?

## ANEXO VII: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

**Título:** Abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional con personas con hemiparesia o hemiplejía derivada de un accidente cerebrovascular.

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

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

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La investigadora que solicita el consentimiento,

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

## ANEXO VIII: AUTORIZACIÓN DE ACEPTACIÓN Y ACCESO AL CENTRO EN EL QUE SE REALIZA EL ESTUDIO Y SE RECOGE LA MUESTRA

**Título:** Abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional con personas con hemiparesia o hemiplejia derivada de un accidente cerebrovascular.

Yo, ....., director(a) del centro .....; leí el documento informativo para centros y autorizo a Greta Rey Fernández al acceso a las instalaciones del centro y a la recogida de datos con las personas participantes en el estudio que así lo consientan.

Fdo.: Director(a) del centro.

Fdo.: La investigadora.