



Salud Sexual y Calidad de Vida en personas con Traumatismo craneoencefálico moderado (TCEM)

Esther Sánchez Raja

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



TESIS DOCTORAL

SALUD SEXUAL Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO MODERADO

Doctoranda: Esther Sánchez Raja 2014

SALUD SEXUAL Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO MODERADO (TCEM)

Programa de doctorado en Ciencias Enfermeras. Escuela Universitaria de
Enfermería. Universidad de Barcelona

Doctoranda: Esther Sánchez Raja

Directores: **Pilar Isla Pera**
Joaquín Moncho Vasallo

Barcelona, 2014

A mis padres origen de todo.
A mis hijos que han sido, son, y serán el motor de mi vida.

*«No existe daño cerebral demasiado
leve para ser ignorado, ni demasiado
severo para perder las esperanzas»
(Hipócrates, Siglo V a. C.)*

Agradecimientos

Escribir una Tesis Doctoral es vivir una experiencia de aprendizaje científico y profesional y sin duda para mí de crecimiento personal. Para realizar este camino es necesario contar con unos excelentes «Coachs» sin duda mis Directores de Tesis han cumplido dicha labor. La Doctora Pilar Isla me ha guiado en todo momento con mucha paciencia, comprendiendo mi proceso, animándome a cada paso y sobre todo la inmensidad de su constante apoyo, ayudándome a tomar decisiones adecuadas gracias a su valiosa experiencia profesional; siento que cualquier forma de decir las gracias no será suficiente para expresarle mi infinita gratitud. El doctor Joaquín Moncho cuyos aportes fueron fundamentales para el logro de esta Tesis Doctoral, le agradezco profundamente por su gran trabajo y apertura en compartir conmigo sus conocimientos y aprendizajes.

Mis padres; a esas personas especiales que están y a las que se fueron, que siempre están presentes en mi corazón; mis hijos, Edgar y Yáiza, han sido mi mayor motivación para alcanzar esta meta; a mí ahijada Dra. Marta Hernández por estar siempre dispuesta a echar una mano y porque sabes lo que es estar embarcada en esto; a Rocky por acompañarme en mis largas horas de ordenador y darme su cariño cuando los ánimos me fallaban; a Cuki por hacerme saber que no estaba sola delante de la pantalla.

A mis amigas María y Dolors, que más que amigas son hermanas, a quienes agradezco infinitamente por el constante apoyo que me ha dado en este tiempo, ellas han sido testigos de mis subidas y bajadas en este recorrido y supieron escucharme y animarme; a mi amiga Isabel Ramos periodista de la Vanguardia por enseñarme lo que verdaderamente es importante en esta vida. A todas las mujeres de las casa de acogida visitadas en los talleres de sexualidad impartidos cuyos nombres guardo por anonimato, pero aunque ellas no lo crean me han dado una lección de vida y de fuerza.

A la Dra. Inma Fernández y al Dr. Pedro La calle por facilitarme los cuestionarios EVAS y las mediciones de los mismos.

También quiero agradecer la generosidad de las mujeres y hombres afectados de TCE que intervinieron en este estudio, compartiendo sus vivencias, penas y alegrías con una desconocida. Igualmente, transmitir mi gratitud por la gran ayuda que me prestaron los miembros de las asociaciones que trabajan con estas personas, especialmente a Dolors Sazón de ATENEO CASTELLÓN por abrirme sus puertas y tratarme como a una más. A la Federación Nacional de Daño Cerebral FEDACE y a su director Valeriano García por su apoyo para llevar a cabo éste proyecto.

Por último, quisiera agradecer a mi secretaria Zaira por compartir tardes de ordenador y lectura para encontrar esos fallos que siempre existen; a todos los que menciono y a los que no, pero que de alguna manera me han apoyado, animado, respaldado, motivado y ayudado a afrontar las piedras en el camino.

Este trabajo se ha financiado parcialmente por los premios obtenidos durante su elaboración: Accésit de investigación en sexología 2010 (Congreso Español de sexología y V encuentro Iberoamericano); premio a la mejor comunicación oral 2012 (VI Congreso nacional de SCELE); Premio CECOVA al mejor trabajo investigación 2012 (VI Congreso Nacional Sociedad científica Española de Enfermería); Accésit en el I premio J.J. Borrás, de investigación médico sexual 2013 (III Congreso mundial de Sexología Médica).

Índice

Índice

ÍNDICE DE MATERIAS

	<u>PÁGINAS</u>
AGRADECIMIENTOS	IX
RESUMEN	XIX
PRESENTACIÓN	XXV
INTRODUCCIÓN	29
PARTE I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	37
1. CAPÍTULO 1: TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO (TCE)	39
1.1 El Traumatismo craneoencefálico en su contexto epidemiológico	43
1.2 Clasificación de los TCE.....	45
1.3 Fisiopatología	50
1.3.1 Mecanismo lesional primario	50
1.3.2 Mecanismo lesional secundario.....	50
1.3.3 Mecanismo lesional terciario	51
1.4 Etiología	52
1.5 Evaluación diagnóstica.....	54
1.6 Complicaciones del TCE	57
1.7 Consecuencias y Secuelas del TCE.....	59
1.7.1 Secuelas más frecuentes.	60
1.8 Impacto en la familia.....	63
2. CAPÍTULO 2: SEXUALIDAD HUMANA	67
2.1 Sexología	71
2.2 Conceptos sobre el hecho sexual humano.....	74
2.3 Respuesta Sexual Humana	80
2.4 Salud Sexual	86
2.5 Derechos sexuales y reproductivos en las personas con Discapacidad	88
2.6 Sexualidad en la discapacidad.....	92
2.7 Sexualidad y Traumatismo Craneoencefálico	98

3. CAPÍTULO 3: CALIDAD DE VIDA	101
3.1 Calidad de Vida	105
3.2 Calidad de Vida y Discapacidad	109
3.3 Calidad de Vida y Traumatismo Craneoencefálico.....	113
3.4 Calidad de Vida y Sexualidad.....	115
4. CAPÍTULO 4: MARCO CONCEPTUAL ENFERMERO.....	117
4.1 Concepto persona, salud cuidados y discapacidad.....	121
4.2 Proceso del cuidado enfermero.....	125
5. CAPITULO 5: PARADIGMAS DE INVESTIGACIÓN	131
5.1 Paradigmas de investigación	135
5.2 Enfoque de investigación cuantitativa	136
5.3 Enfoque de investigación cualitativa	137
5.4 Diseños mixtos de investigación	138
5.5 Diseño Exploratorio.....	139
5.6 Diseño Explicativo.....	139
5.7 Diseño Imbricado	140
5.8 Diseño de Triangulación	140
PARTE II: DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	143
6. CAPÍTULO 6: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	145
6.1 Hipótesis.....	149
6.2 Objetivos.	149
7. CAPÍTULO 7: MATERIAL Y MÉTODO	151
7.1 Material y método.....	155
7.1.1 Diseño de la investigación.....	155
7.1.2. 1ª Fase del estudio.....	155
7.1.3. 2ª Fase del estudio.....	160
7.2 Consideraciones éticas	169
8. CAPÍTULO 8: RESULTADOS	171
8.1 Resultados de estudio cuantitativo	173
8.1.1 Características socio-demográficas de las personas de las personas con TCEM.....	175
8.1.2 Cuestionario SF36.....	178
8.1.2.1 Análisis de las ocho dimensiones de cuestionario SF36 ...	178

8.1.2.2 Comparación de las puntuaciones del cuestionario SF36 de la muestra con las puntuaciones medias de la población española de referencia	180
8.1.2.3 Componentes de Salud	182
8.1.3 Cuestionario EVAS_M y EVAS_H	182
8.1.4 Profundización en el análisis de la satisfacción sexual (EVAS1). ..	189
8.1.5 Relación entre puntuaciones de los cuestionarios EVAS y SF36.....	192
8.2 Resultados del estudio cualitativo	193
8.2.1 Temas emergentes (metacategorías).....	196
8.2.1.1 Se rompió la vida	196
8.2.1.2 Adaptarse a la nueva situación.....	197
8.2.1.3 Los amigos de verdad	198
8.2.1.4. El papel de la familia.....	200
8.2.1.5 La sexualidad.....	202
8.2.1.6 Expectativas de futuro	207
PARTE III: DISCUSIÓN CONCLUSIONES,LIMITACIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO	209
9. CAPÍTULO 8: DISCUSIÓN	211
9.1 Discusión de resultados	215
10. CAPÍTULO 10: CONCLUSIONES, LIMITACIONES ESTUDIO Y PROPUESTAS DE FUTURO.....	223
10.1Conclusiones	227
10.2. Limitaciones del estudio	228
10.3. Propuestas de mejora y futuras líneas investigación.....	231
11. BIBLIOGRAFÍA	233
12. ABREVIATURAS	263
13. ÍNDICE DE TABLAS	
Tabla 1: Escala evolutiva Glasgow	46
Tabla 2: Escala de coma de Glasgow.....	47
Tabla 3: Categoría de las lesiones.....	49
Tabla 4: Clasificación lesiones en el TCE de acuerdo al sitio y tipo de lesión.....	49
Tabla 5: Indicaciones de intubación en TCE.....	54

Tabla 6: Cambios fisiológicos en el hombre.....	81
Tabla 7: Cambios fisiológicos en la mujer.....	83
Tabla 8: Necesidades interpersonales.....	93
Tabla 9: Elementos objetivos y subjetivos en la calidad de vida.....	107
Tabla 10: Supuestos de Watson.....	126
Tabla 11: Factores de cuidado.....	126
Tabla 12: Patrón 9. Sexualidad de reproducción.....	128
Tabla 13: Descripción de las escalas de Salud medidas por SF-36.....	157
Tabla 14: Descripción de las medidas de resumen física y mental SF36.....	158
Tabla 15: Descripción de las escalas del EVAS_M.....	159
Tabla 16: Descripción de las escalas del EVAS_H.....	159
Tabla 17: Relación de informantes.....	164
Tabla 18: Asociaciones que participan en el estudio.....	175
Tabla 19: Sexo y variables estudios, pareja y convivencia.....	177
Tabla 20: Edad y variables sexo, estudios pareja y convivencia.....	178
Tabla 21: Estadísticos descriptivos y comparación de medias de las puntuaciones de las ocho dimensiones del cuestionario SF36 por sexos.....	179
Tabla 22: Comparación de las puntuaciones medias del SF-36 para España y la muestra según dimensiones y sexo.....	181
Tabla 23: Comparación de las puntuaciones del cuestionario EVAS por sexos.....	183
Tabla 24: Análisis por sexo de satisfacción sexual según sexo.....	183
Tabla 25: Análisis por sexo de insatisfacción sexual según sexo.....	184
Tabla 26: Análisis de dimensiones sexuales por sexo.....	185
Tabla 27: Análisis de dificultades en pareja y preocupación de actividad sexual en el varón.....	185
Tabla 28: Disfunción sexual por sexo, nivel de estudios, pareja y convivencia.....	186
Tabla 29: Disfunción sexual. Análisis multivariante.....	187
Tabla 30: Disfunción sexual y dimensiones del cuestionario EVAS.....	188
Tabla 31: Satisfacción sexual en función del tipo de convivencia. Hombres.....	189

Tabla 32: Satisfacción sexual en función del tipo de convivencia. Mujeres	190
Tabla 33: Diferencias en los promedios de edad según tipo de convivencia. Hombres.....	191
Tabla 34: Diferencias en los promedios de edad según tipo de convivencia. Mujeres.....	191
Tabla 35: Modelo de regresión ordinal múltiple para el estudio de la satisfacción sexual.....	192
Tabla 36: Categorías, definiciones y número de unidades de significado por categoría	195
Tabla 37: Categorías y temas emergentes	196

12. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Cráneo de mujer joven trepanado con sílex.....	32
Figura 2: De humani corporis fabrica libri septem.....	34
Figura 3: Protocolo de actuación según resultados TAC	56
Figura 4: Consecuencias del TCE: Nivel personal, familiar y social.....	59
Figura 5: Estudios de la reacción emocional del familiar con TCE	64
Figura 6: Componentes de la sexualidad.....	75
Figura 7: Carácter multifactorial del hecho sexual humano	78
Figura 8: Gráfica RSH Masculina según Masters & Johnson	81
Figura 9: Gráfica RSH Femenina según Masters & Johnson.....	83
Figura 10: Gráfica RSH Kaplan 1979.....	84
Figura 11: Gráfica RSH Schnarch 1991.....	85
Figura 12: Clasificación de las discapacidades.....	95
Figura 13: Dimensiones fundamentales de la vida de las personas	111
Figura 14. Diseños mixtos de investigación	138
Figura 15: Diseño Exploratorio.....	139
Figura 16: Diseño Explicativo.....	139
Figura 17: Triangulación	142
Figura 18: Procedimiento metodológico.....	168
Figura 19: Sexo y variable estudios	176
Figura 20: Sexo y variable convivencia.....	176
Figura 21: Comparación por sexos CSF y CSM	182

ANEXOS DOCUMENTALES	267
Anexo 1: Carta de actualización para participación en estudio de Investigación.....	269
Anexo 2: Consentimiento informado para la participación en estudio cuantitativo.....	270
Anexo 3: Cuestionario de Salud SF-36.	271
Anexo 4: Escala de Valoración de la Actividad Sexual de la mujer	280
Anexo 5: Escala de Valoración de la Actividad Sexual del hombre	284
Anexo 6: Guion grupo Focal	288
Anexo 7: Consentimiento informado para la participación en estudio cualitativo	290
Anexo 8: Resolución Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona	
Anexo 9: Certificado de autorización para realizar el estudio emitido por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)	

RESUMEN

RESUMEN:

Los traumatismos craneoencefálicos (TCE) afectan con mayor frecuencia a personas relativamente jóvenes y constituyen una causa importante de minusvalía neurológica persistente con diferentes grados de incapacidad.

Objetivo General: Conocer el estado de Salud Sexual de las personas con Traumatismo Craneoencefálico Moderado (TCEM), medir su Calidad de Vida (CV) y explorar desde la perspectiva de las personas los cambios generados en su vida a consecuencia de la lesión.

Específicos: 1) Describir las características sociodemográficas de los pacientes; 2) Describir las alteraciones sexuales existentes en los pacientes que han sufrido un TCEM; 3) Analizar si existe relación entre los resultados obtenidos y las variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel educativo, convivencia); 4) Describir desde la perspectiva de las personas afectadas los cambios producidos como consecuencia de la lesión en sus relaciones interpersonales, salud sexual y CV.

Diseño: 1) Estudio exploratorio, descriptivo, transversal para medir la calidad de vida y la función sexual; 2) Estudio cualitativo desde la perspectiva metodológica de la etnografía enfocada.

Sujetos de estudio: Participaron 184 pacientes con TCEM pertenecientes a las diferentes asociaciones adscritas a la Federación Nacional de Daño Cerebral (FEDACE). Del total de posibles participantes, 1.310 afectados, se obtuvo respuesta del 14,2%.

Instrumentalización: 1) Registro de variables sociodemográficas de los participantes. Evaluación de la calidad de vida mediante el cuestionario de salud SF36 y de las disfunciones sexuales posteriores al TCEM con los cuestionarios EVAS-M y EVAS-H. 2). Estudio etnográfico con muestreo opinático de varones y mujeres que padecen TCEM. Recogida de información a través de grupo focal seguido de análisis de contenido temático.

Resultados: El rango de edad osciló entre 18 y 65 años con un promedio de 36,61 y desviación típica de 11,24 años. Los resultados de CV obtenidos a través del SF36, muestran una puntuación más baja que la población española de referencia en todas las dimensiones, afectando el TCEM a todas las áreas valoradas en el cuestionario. Se evidencian alteraciones en las actividades de

la vida diaria, en el ámbito de relación personal, alteraciones conductuales y emocionales, cambios en la propia vida y en la familia. En cuanto a las alteraciones sexuales surgidas posteriores al TCEM, se detectan problemas sexuales persistentes y disminución de la frecuencia de relaciones coitales. El 55,7% de la muestra está muy insatisfecho con su actividad sexual, encontrando mayor satisfacción sexual entre las personas con TCEM que no habitan en el núcleo familiar. El 62,3% de los varones y el 26,6% de mujeres padecen disfunciones sexuales. Los problemas con mayor prevalencia en los hombres son la eyaculación precoz y disfunción eréctil y en las mujeres los de sequedad vaginal, la falta de excitación, de orgasmo y la dispareunia.

Conclusiones: Los cambios cognitivos, físicos, emocionales y comportamentales que ocurren tras sufrir un TCEM tienen una repercusión directa sobre la sexualidad. El funcionamiento, la respuesta y la expresión sexual de estos pacientes pueden verse alterados de forma negativa. Así mismo estas secuelas producen un gran impacto en la CV de las personas afectadas. Principalmente debido a las repercusiones sobre la propia vida y la familia, la alteración de los roles familiares y emociones, que modifican sensiblemente y cuestionan su propia valía y sentido en la vida.

PALABRAS CLAVE: Traumatismo craneoencefálico, salud sexual, disfunciones sexuales, discapacidad, calidad de vida.

ABSTRACT

Traumatic brain injury (TBI) mostly affects young adults and is an important cause of persistent neurological disability with varying degrees of incapacity.

General Objective: To assess the state of sexual health of people with moderate brain injury trauma (MBIT) and measure their quality of life (CV). Explore from the subjects perspective generated changes in their lives as a result of the injury.

Specific Objective: 1) To describe patients sociodemographic characteristics; 2) To describe the existing sexual dysfunction in patients who have suffered a (MBIT); 3) To analyze the relation between results and socio-demographic variables (age, sex, educational level, year of injury, mechanism of injury and regional government).4) To identify from the perspective of those affected the possible impact of MBIT on their relationships, sexual health and CV.

Design: Exploratory, descriptive and transversal study, to measure the quality of life and sexual function; 2) Qualitative research following an ethnographic approach.

Study Subjects: Participants 184 patients with MBIT, patients belonging to different associations affiliated to the National Federation of Brain Damage (FEDACE). From a total number of 1310 potential participants, affected response of 14.2%

Instrumentation: 1) We recorded demographic and clinical variables of participants. CV measurements were made on SF36 health questionnaire. Sexual dysfunction appeared after MBIT was evaluated with EVAS-M and EVAS-H questionnaires. 2) Ethnographic study focused on opinion-based sampling of men and women with MBIT. Data collection through focus groups interviews followed by thematic content analysis.

Results: Age ranged from 18 to 65 years with an average of 36.61 and a standard deviation of 11.24 years. CV results obtained through SF36 show a lower score than the Spanish reference population in all dimensions, affecting all areas of MBIT assessed by the questionnaire. Changes are evident in daily living activities, personal relationships, behavioral and emotional areas, personal and family life. Post-sexual disturbances arising after MBIT are related to persistent sexual problems and diminished frequency of intercourse. Overall,

55.7% of patients are very dissatisfied with their sexual activity, finding greater sexual satisfaction among people with MBIT not living in the household. Around 62.3% of males and 26.6% of women suffer sexual dysfunction. Most prevalent problems are premature ejaculation and erectile dysfunction in men and vaginal dryness, lack of arousal, orgasm and dyspareunia in women.

Conclusions: Cognitive, physical, emotional and behavioral changes occurring after suffering a MBIT have a direct impact on sexuality. Those changes may impair in those patients sexual performance, response and sex expression. These long term sequelae also cause a great impact on patient's quality of life. Mainly due to the full magnitude of personal and family changes, disruption of family roles and emotions that significantly change and question both self-worth and purpose in life.

KEY WORDS: Traumatic brain injury, sexual health, sexual dysfunction, disability, quality of life.

PRESENTACIÓN

*«A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar, pero el mar sería menos si le faltara una gota»
Madre Teresa de Calcuta.*

PRESENTACIÓN

La elección de un tema de estudio no es siempre fácil a la hora de realizar una tesis doctoral. Los profesionales de enfermería, como agentes de salud, tenemos la responsabilidad de aportar nuestros conocimientos en la práctica del cuidado, cubriendo las necesidades de la comunidad a la que atendemos y proporcionando técnicas adecuadas para la mejora o el mantenimiento de la calidad de vida (CV) y la salud de nuestros pacientes. Durante mis primeros años como enfermera asistencial, al entrar en contacto con pacientes en diferentes momentos de su ciclo vital y de estado de salud, empecé a interesarme por la sexualidad de las personas a las que atendía y en cómo desde mi profesión y desde mis conocimientos podía ayudar a mis pacientes a resolver sus dudas o necesidades.

Cuando los usuarios ingresados durante largas estancias hospitalarias, me solicitaban ese pequeño tiempo de intimidad, que la mayoría de veces no existen en las frías y compartidas habitaciones de un hospital público, empecé a tomar conciencia de la realidad existente y de lo esencial que resultaba para algunas personas tener cubierta esta necesidad en su vida. Empecé a buscar información, encontrando la Carta de los Derechos y Deberes del Usuario redactada por la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad¹ y adoptada en todas las Comunidades Autónomas, donde se indica, que «el paciente tiene derecho, en caso de hospitalización, a que esta incida lo menos posible en sus relaciones sociales y personales». Más tarde en un viaje de ocio, descubrí que en otros países europeos, como los países nórdicos, esta necesidad era contemplada y existían habitaciones en los hospitales para que las personas con larga estancia hospitalaria pudieran tener espacios de intimidad.

Posteriormente, mi contacto con la Asociación Catalana de Traumatismos craneoencefálicos (TRACE), a través de la asignatura Sexualidad y Discapacidad que impartía en Las Diplomaturas de Enfermería y Terapia Ocupacional (T.O), despertó mi interés por estos pacientes, tomando mayor conciencia, si cabe, de lo importante que podía ser para ellos tener esta faceta

de su vida satisfecha. Los traumatismos craneoencefálicos (TCE), suponen un grave problema de salud pública por el número de personas afectadas, por su gran incidencia y prevalencia, sus prolongadas estancias hospitalarias, las secuelas permanentes, la repercusión en su calidad de vida y la de sus familias y los enormes costes socioeconómicos que comporta la enfermedad.

Así mismo, los TCEM constituyen una causa importante de minusvalía neurológica persistente, que afecta (con diferentes grados de incapacidad) a personas relativamente jóvenes, durante muchos años, y a los que la respuesta y la expresión sexual se les puede alterar, por las secuelas físicas, neuropsicológicas, emocionales y conductuales que afectan su calidad de vida. Por mi condición de enfermera asistencial y docente en las titulaciones de Enfermería y Terapia. Ocupacional, me encontré con una falta de estudios con evidencia científica sobre sexualidad en personas con diversidad funcional y esto, me llevo a la convicción, de la importancia de la formación en sexualidad de los profesionales sanitarios, de la necesidad de desmitificar la sexualidad como tema tabú en la discapacidad y de visualizar esta dimensión humana en las personas con necesidades físicas especiales para contribuir a su .mayor calidad de vida.

En estos momentos, en los que me encuentro en la madurez de mi vida, he llegado también a madurar estas convicciones, materializadas en la elaboración de esta tesis, como homenaje y contribución en la medida de lo posible a que todas las personas puedan disfrutar del derecho a tener una sexualidad placentera y saludable aunque padezcan una diversidad funcional.

INTRODUCCIÓN

«Parte de la curación está en la voluntad de sanar.»

Séneca

INTRODUCCIÓN

Los traumatismos craneoencefálicos son una preocupación que ha acompañado al hombre desde los albores de la humanidad como se refleja en los estudios en paleopatología y paleomedicina mediante los cuales se ha dado a conocer un procedimiento quirúrgico practicado por numerosas culturas. La trepanación craneal, hoy conocida como craneotomía, la intervención quirúrgica más antigua de la que se tiene constancia. En la antigüedad esta técnica se utilizaba en causas médicas y por cuestiones religiosas. Muchos pueblos primitivos realizaban con fines mágicos²⁻³ perforaciones en cráneos de personas vivas, en un intento de obligar a salir a un espíritu malévolo. La trepanación, es una intervención quirúrgica cuyo nombre deriva del instrumento utilizado para tal fin, el «Trépano» (Instrumento quirúrgico en forma de broca, para perforar y realizar agujeros en el hueso), practicada como procedimiento terapéutico desde la Prehistoria con la finalidad de aliviar la presión sobre el cerebro en episodios de cefaleas, enfermedades mentales, epilepsias y, sobre todo en los TCE.

Las operaciones e instrumental utilizado para la práctica de esta técnica iban variando según la cultura y la época histórica. Generalmente, la actuación más utilizada era el desprendimiento del cuero cabelludo, procediendo a continuación a la perforación del cráneo, limpieza de la herida surgida, colocación en el lugar del hueso de una placa de un metal precioso que iba alternando (según el periodo en el que acontecía) y finalmente se procedía al vendaje de la herida. Los instrumentos empleados en la intervención quirúrgica eran trépanos, cuchillos, tumis (instrumentos en forma de T), sierras, cincel, escoplo, martillo, piedras afiladas y pinzas, entre otros⁴, tal como se aprecia en el cráneo de mujer joven trepanado con sílex y expuesto en el museo de Historia Natural de Lausanne (fig.1).



Fig.1. Cráneo de mujer joven trepanado con sílex, Neolítico (3500 A.C.); la cicatrización de los huesos indica que la paciente sobrevivió a la operación. Museo de Historia Natural, Lausanne. © [CC-BY-SA-2.0-fr](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/2.0/fr/)

La evidencia más antigua de un TCE, concretamente de craneotomías, la encontramos en los cráneos trepanados más antiguos que se conocen de la época Mesolítica, con una antigüedad de 8.020 a 7.620 años. En la época Neolítica el cráneo de Ensin en Alsacia con dos defectos parcialmente cicatrizados tienen una cronografía de 5.100 +/-155 años. También restos neolíticos de cráneos trepanados aparecieron en excavaciones realizadas en Francia y Perú (500 A.C.)⁵. Posteriormente se encuentran referencias escritas en el papiro de Eduwin Smith y George Ebers, escrito por Imhotep médico del faraón Yoser (VII. A.C.). El papiro quirúrgico de Edwin Smith, contiene 48 historias de casos, de los cuales 27 son relacionados con lesiones de cabeza, incluyendo heridas profundas y fracturas⁶. En la época clásica en Grecia diversos autores como Herófilo de Calcedonia⁷, Rufus de Efeso⁸, Aulo Cornelius Celsus⁹, hablaban de las consecuencias que tenían los golpes en la cabeza, mencionando por primera vez el concepto de hematoma epidural, pero fue Hipócrates (460-377 A.C.)¹⁰, el pionero en el tratamiento de lesiones de cráneo, en su tratado titulado: «Sobre heridas en la cabeza» donde propuso una clasificación de las fracturas craneales e indicó en cuáles podría estar indicada la trepanación. En él se observa un típico ejemplo de cómo el método hipocrático llevó a la observación exacta de la anatomía del cráneo y lesiones

del mismo¹¹. Galeno de Pergamo (129-210)¹², describió las lesiones producidas por un TCE y su manejo. Pablo de Egina (624-690)⁹ habló por primera vez de los cambios conductuales ocasionados por un Trauma Craneal, clasifica las fracturas de cráneo y da consejos para el uso de la Trefina⁶ (trépano en forma de corona cilíndrica utilizado para la extracción de muestras circulares de tejidos y huesos). En Arabia médicos de la época como Avicenna, en su famosa obra el Canon de Medicina Avicenna (título original en árabe: القانون في الطب *Al-qanun fi al-tibb*)¹³, Rhazes, (865-925) autor del libro Kitab al Mansuri y el español Albucasim (912-1013)¹⁴, son los primeros en utilizar el término contusión y aconsejaban la cirugía para las heridas penetrantes del cráneo. En Europa son diversos los estudiosos de las ciencias médicas que estudian y aportan conocimientos en las lesiones craneales, como el fraile dominico y obispo de Cervia Teodorico de Borgognoni (más conocido por Teodorico de Cervia) (1205-1298), autor de *Chirurgia*, un tratado dedicado exclusivamente a la cirugía, obra compuesta por cuatro libros, dedicando el Tomo II, íntegramente a las lesiones de la cabeza¹⁵, Lanfranchini, autor de dos grandes obras: «Chirurgia Parva» y «Chirurgia magna» (Cirugía menor y Cirugía Mayor), médico personal de Felipe I rey de Castilla (conocido con el sobrenombre de Felipe el Hermoso), realizó aportaciones al traumatismo craneal, describiendo cómo con la percusión del cráneo podía diagnosticar fracturas. Ataba una cuerda a un diente del paciente, la tensaba, la hacía vibrar y diagnosticaba la existencia de fracturas craneales¹⁶. Guy de Chauliac (1300-1368), escribió «La grande chirurgie o Chirurgia magna» cuyas aportaciones fueron importantes al describir el tratamiento quirúrgico de lesiones craneales y tumores, Ambrosio Pare (1510 -1590), en 1564 publicó una monumental obra de cirugía, los «Dix Livres de la Chirurgie», en la que se describían muchas técnicas quirúrgicas¹⁷ y Andrea Vesalio¹⁸ (1514-1564) llevó a cabo aportaciones originales al conocimiento anatómico y las consecuencias que tienen los TCE, a partir de sus ilustraciones de órganos vitales como el cerebro, tal como podemos apreciar en los siguientes grabados extraídos de su libro (fig. 2),«De humani corporis fabrica libri septem» (De la estructura del cuerpo humano en siete libros). Es Jean Louis Petit (1674-1750)¹⁹ quien primero define la compresión del cerebro como la causa de la somnolencia en estos pacientes.

SECUNDA SEPTIMI LIBRI FIGURA

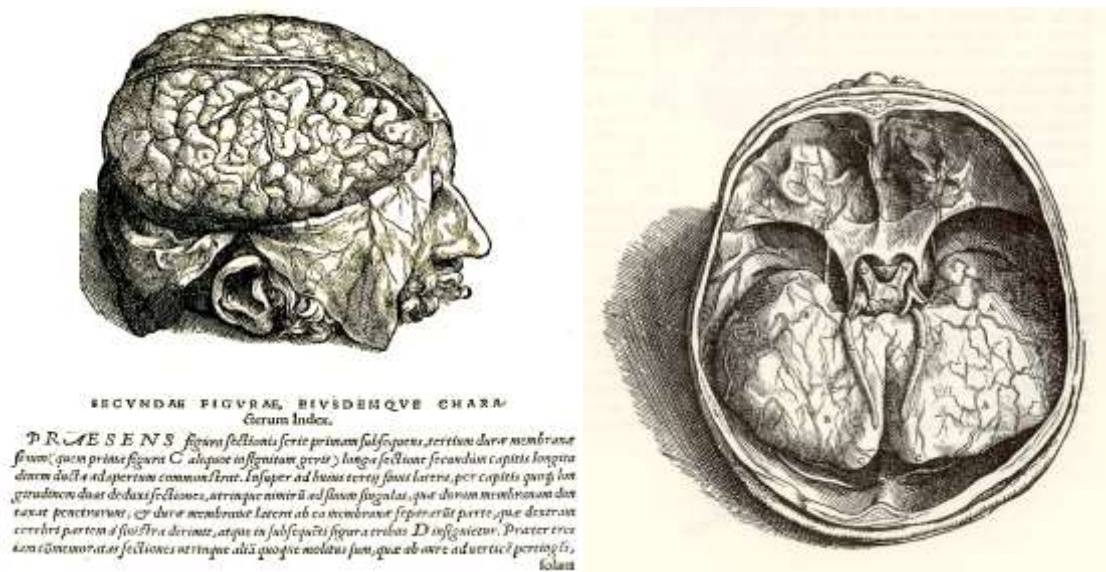


Fig. 2: De humani corporis fabrica libri septem Fuente: Ciencia y Tecnología en el siglo XVI [12] Fuente:

Unisys patente No. 4.558.302. <http://archive.nlm.nih.gov/proj/tp/vesaliusgallery.htm>

Más tarde los avances e investigaciones sobre el tema vienen de la mano de Victor Horsley (1857-1916)²⁰ precursor de la neurocirugía, quien con otro médico de la época Robert Henry Clarke ideó un instrumento para localizaciones exactas dentro de la cavidad craneal; Francesco Durante (1844-1934), cirujano italiano, fue el primero en operar tumores cerebrales²¹⁻²²; Ernst Vonbergmann (1836-1907)²³ y Antony Chipault (1866-1920)²⁴, son considerados los neurocirujanos más influyentes de la época siendo pioneros en la cirugía de la base del cráneo. A finales de los años 50, nos encontramos con médicos de renombre internacional de la talla de Nils Ludberg⁶ que consiguió monitorizar las ondas de la presión del líquido céfalo raquídeo (LCR), Igor Klatzo²⁵, neuropatólogo alemán que definió el concepto de edema vasogénico y citotóxico o Sir Godfrey Hounsfield²⁵ que crea en el Reino Unido a finales de los sesenta la Tomografía computarizada (TC). Posteriormente ya en el siglo XX, los eminentes científicos Brian Jennet, David Graham, Sir Graham Teasdale y James Douglas construyen la famosa escala de Glasgow²⁶ utilizada en la actualidad para medir la gravedad del TCE.

Todo lo expuesto anteriormente explica la gran relevancia que se le ha dado a los TCE por las secuelas y las alteraciones que plantean a las personas que los padecen, sin embargo, la investigación existente en el último siglo, aunque ha

hecho referencias a la alteración de la actividad sexual de estos pacientes, no se ha cuestionado suficientemente como ésta puede verse alterada y de qué modo afecta a su calidad de vida. Esto es lo que se plantea llevar a cabo en esta tesis doctoral, estudiar e investigar sobre la realidad actual de la sexualidad y la Calidad de Vida de las personas que han sufrido un TCEM. Para ello el estudio se estructura en tres partes.

En la primera parte se expone el marco teórico en el que se fundamenta la tesis. Este marco teórico hace referencia en cinco capítulos a la descripción del TCE y las bases teóricas que fundamentan su estudio; Sexualidad Humana; Calidad de Vida; Enfermería y por último los diferentes paradigmas de investigación.

La Segunda parte se presenta distribuida en dos capítulos uno dedicado al diseño del estudio, las hipótesis, los objetivos y a la metodología utilizada y el segundo centrado en los resultados obtenidos en la investigación

La Tercera parte distribuida también en dos capítulos uno sobre la discusión, conclusiones, limitaciones del estudio, propuestas de mejora y futuras líneas de investigación y el último que integra la bibliografía, abreviaturas y anexos documentales.

En esta tesis se han utilizado los conceptos: personas con discapacidad, personas con necesidades físicas especiales y personas con diversidad funcional, indistintamente según los principios de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad y el Foro de Vida Independiente.

PARTE I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

CAPÍTULO 1: TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO (TCE)

CAPÍTULO 1: TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO (TCE)

- 1.1. El Traumatismo craneoencefálico en su contexto epidemiológico
- 1.2. Clasificación de los TCE
- 1.3. Fisiopatología
 - 1.3.1. Mecanismo lesional primario
 - 1.3.2. Mecanismo lesional secundario
 - 1.3.3. Mecanismo lesional terciario
- 1.4 Etiología
- 1.5. Evaluación diagnóstica
- 1.6. Complicaciones del TCE
- 1.7. Consecuencias y Secuelas del TCE
 - 1.7.1. Secuelas más frecuentes
- 1.8. Impacto en la familia

«La medicina es la ciencia de la incertidumbre y el arte de la probabilidad».

William Osler

1.1. El Traumatismo Craneoencefálico en su contexto epidemiológico

Se denomina daño cerebral sobrevenido o adquirido (DCA), a cualquier lesión repentina en el cerebro, posterior al momento del nacimiento, ocasionado por causas mecánicas internas o externas²⁷. El daño cerebral adquirido por causas mecánicas externas es de origen traumático, por lo que suele identificarse como «Traumatismo Craneoencefálico» (TCE). El TCE se caracteriza por una serie de cambios que se presentan en una persona cuando recibe un impacto en la cabeza, comprende diversos cuadros clínicos, que pueden ir desde la conmoción cerebral hasta las lesiones más severas y complejas que pueden ocasionar la muerte. La Organización Mundial de la Salud²⁸ define el TCE considerando dos situaciones: la primera, como una lesión del cuero cabelludo por contusión, lesión penetrante o por fuerza de aceleración o deceleración, que presenta al menos alguno de estos signos: alteración de conciencia, amnesia por traumatismo cerebral, cambios neurológicos, cambios neuropsicológicos, una fractura craneal o alguna lesión atribuida al traumatismo; la segunda, como aquella situación o suceso de muerte resultado de un traumatismo con lesión cerebral.

El TCE se conoce también como la «epidemia silenciosa de nuestro tiempo», representando un grave problema de salud pública en el mundo desarrollado, atribuido en su mayor parte a la rapidez de la vida moderna y debido a los avances de la tecnología que aumenta la probabilidad de supervivencia tras el TCEM. Constituye, con frecuencia, la cuarta causa de mortalidad tras la enfermedad cardíaca, el cáncer y el ictus, y pese a que el TCEM no suele ocasionar la muerte, sí que suele ir acompañado de una serie de secuelas que se prolongarán durante toda la vida, afectando, en muchos casos, a la calidad de vida de estos pacientes, lo que conlleva años potenciales de vida perdidos²⁹.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)³⁰, el mecanismo de lesión más frecuente en los países industrializados es el accidente de tráfico, que supone la causa más importante de muerte entre la población menor de 45 años. Contribuye al fallecimiento en el 45% de los casos con politraumatismo y es una de las principales causas de incapacidad, generando un elevado coste sanitario, social y económico para la sociedad³¹.

También se pueden producir las lesiones por caída, por accidentes laborales, deportivos y otras causas. En los niños son más frecuentes por caída³². La incidencia general de los TCE varía según sea el país, el diseño del estudio, las diferentes definiciones, las diferencias demográficas y el distinto mecanismo que produce el trauma³³⁻³⁴. Es una de las enfermedades más graves de la época actual y su prevención se debe plantear con los criterios epidemiológicos propios. En España, según datos proporcionados por el Hospital de Neurorehabilitación Institut Guttmann de Badalona, en el año 2012³⁵ se produjeron entre 175 y 200 nuevos casos de TCE por cada 100.000 habitantes y año, lo que significa alrededor de 80.000 personas por año padeciendo lesiones traumáticas cerebrales, siendo las lesiones provocadas por los TCEM responsables de 5.000 muertes anuales entre las personas de 5 a 29 años³⁶. Las secuelas derivadas de estas lesiones son muy complejas presentando problemas en diversas áreas (físicas, sensoriales, cognitivas y conductuales), con las consecuentes repercusiones sobre la vida de los pacientes a todos los niveles, (actividades de la vida diaria, laboral, social, económica...) tanto para los afectados como para sus familiares, siendo éstas responsables del 40% de las nuevas grandes minusvalías.

1.2. Clasificación de los TCE

Tras un TCE, el Sistema Nervioso Central puede verse afectado de distintas formas, ya sea como consecuencia del impacto directo lesional, o bien lesiones producidas por un mecanismo de aceleración-desaceleración, (comúnmente conocido como mecanismo de cizallamiento) que se produce dentro de la cavidad craneal. Independientemente del tiempo que el paciente permanezca en coma y de la gravedad del mismo, se produce una alteración generalizada de todos los sistemas. Según Tucker³⁷, en todo usuario con TCE se debe valorar, lo siguiente:

- Pérdida de conciencia transitoria inicial.
- Amnesia y/o cefalea.
- Alteración del nivel de conciencia valorado por la escala de Glasgow.
- Existencia de fracturas craneales mediante radiología.
- Existencia de contusiones o heridas en el cuero cabelludo.
- Hemorragias externas.
- Anamnesis.
- Exploración física

Consciente del impacto que supone el TCE en la salud, la OMS estableció baremos para la clasificación de los TCE de acuerdo con la escala de Glasgow. La escala de Glasgow, como ya se ha comentado anteriormente, fue elaborada por Teasdale en 1974 para proporcionar un método simple y fiable de registro y monitorización del nivel de conciencia en pacientes con traumatismo craneoencefálico. En 1977, Jeannett y Teasdale, la reformaron, le asignaron un valor numérico a cada aspecto, y obtuvieron la escala de coma de Glasgow tal y como la conocemos hoy³⁸. La evaluación se realiza sobre la base de tres criterios de observación clínica puntuables de manera independiente: apertura ocular sobre 4 puntos, respuesta verbal sobre 5 y respuesta motora sobre 6. También es muy utilizada en los TCE la escala evolutiva del coma de Glasgow³⁹ que divide el estado del paciente en cinco grados, marcados por un grado de integración social y laboral distinto. Esta escala es utilizada tanto en clínica como en investigación y se recomienda volver a revalorar al paciente al menos 6 meses después del TCE. (Tabla1)

Tabla 1: Escala Evolutiva de Glasgow

GRADO	DESCRIPCIÓN
1	Muerte
2	Estado vegetativo: Incapaz de interacciona con el medio que le rodea
3	Discapacidad severa: Pude obedecer órdenes pero es incapaz de vivir independientemente
4	Discapacidad moderada: Es capaz de vivir independientemente pero incapaz de volver al trabajo o la escuela
5	Buena recuperación: Capaz de volver al trabajo a la escuela

Fuente: Bermejo F, Díaz J, Porta-Etessam J. (2008) [39]

La «Glasgow Coma Scale» (GCS), es una medida del nivel de conciencia y no de la severidad del daño cerebral⁴⁰. Se contempla que un paciente está en coma cuando la puntuación resultante de la suma de las distintas respuestas es inferior a 9, siendo la puntuación máxima y normal 15 y la mínima 3.

Se considera TCE leve al que presenta una pérdida de conocimiento inferior a 15 minutos y un GCS de 15 a 13 puntos; moderado cuando se da una pérdida de conocimiento mayor a 15 minutos y un GCS de 12 a 9 puntos; grave, lesión con pérdida de conocimiento por más de 6 horas y un GCS menor o igual a 8⁴¹ y por último encontramos otra categoría, que la integrarían los TCE leves potencialmente graves.

Los componentes seleccionados registran las respuestas tanto de la corteza cerebral como del tronco encéfalo (SRAA), principales responsables de las conductas de vigilia, pero la escala no incluye otras formas de medida de función del tronco encefálico y profundidad del coma, como son los reflejos pupilares y movimientos oculares.

Otro aspecto a tener en cuenta a la hora de evaluar al paciente con este método serían el edema de párpados, afasia, intubación, la hipotensión, la hipoxia, las drogas, el alcohol, las crisis comiciales y la medicación sedo-relajante.(Tabla 2)

Tabla 2: Escala de coma de Glasgow

Manifestación	Reacción	Puntuación
Abre los ojos	Espontáneamente (los ojos abiertos no implica necesariamente estar consciente)	4
	Cuando se le habla	3
	Al dolor	2
	Nunca	1
Respuesta Verbal	Orientado y conversando (en tiempo, persona, lugar)	5
	Desorientado utilizando lenguaje confuso	4
	Inapropiado	3
	Ruidos incomprensibles(Gemidos, quejidos)	2
	Ninguna respuesta	1
Respuesta Motora	Obedece instrucciones	6
	A un estímulo doloroso: localiza el dolor	5
	Se retira (se aleja del estímulo)	4
	Flexión anormal (rigidez)	3
	Extensión	2
	No responde	1

Fuente: Bermejo F, Díaz J, Porta-Etessam J. (2008) [39]

Siguiendo la clasificación de la GCS podemos considerar:

TCE LEVES (GCS 14-15):

Cuando se da la presencia de síntomas como pérdida de conciencia, amnesia, cefaleas dolor de cabeza, vómitos, vértigos o mareos, agitación o alteración del estado mental, van a diferenciar un TCE leve de un impacto craneal sin importancia que permanecería asintomático tras el golpe y durante la asistencia médica. Los TCE leves deben permanecer bajo observación las 24 horas siguientes al golpe.

TCE MODERADOS (GCS 13-9):

Cuando requieren realizar TAC y observación hospitalaria a pesar de TAC normal.

TCE GRAVES (GCS < 9):

Tras reanimación, TAC y neurocirugía si la precisara. Este tipo de lesión requiere ingreso en las unidades de cuidados intensivos. Es importante descartar previamente aquellos casos en los que existan factores causantes en el nivel de

conciencia como alcohol, drogas, shock, hipoxia severa o que haya permanecido con ese nivel de conciencia al menos durante 6 horas.

Otro tipo de clasificación sería según el tipo de fractura: Abierto o Cerrado según haya o no comunicación de la cavidad craneana con el exterior por solución de continuidad en el cuero cabelludo:

- TCE sin fractura craneal (cerrado). Es el tipo de TCE más frecuente, siendo generalmente de carácter banal, sobre todo si no se acompaña de pérdida de conciencia transitoria ni alteraciones neurológicas en la exploración inicial.
- TCE con fractura craneal asociada (abierto), que a su vez puede ser:
 - Fractura lineal. Su importancia reside en la lesión cerebral subyacente. Las fracturas lineales, representa el 80% de las fracturas craneales. No requiere tratamiento específico.
 - Fractura con hundimiento. Existe una depresión de un fragmento óseo del grosor del cráneo. Su manejo está enfocado hacia la lesión cerebral subyacente.
 - Pueden ser «simple o cerrada», cuando el cuero cabelludo que cubre la fractura permanece intacto, «compuesta o abierta» cuando el cuero cabelludo está lacerado

Otra clasificación es la basada en los hallazgos en la primera tomografía computerizada (TAC) tras el TCE⁴²⁻⁴³. Los pacientes con TCEM constituyen un grupo heterogéneo de enfermos, que pueden presentar distintos tipos de lesiones cerebrales.

Según describe la Traumatic Coma Data Bank (TCDB)⁴⁴, esta clasificación define mejor a grupos de pacientes que tienen en común el curso clínico, la incidencia de Hipertensión intracraneal (HIC), el pronóstico y los esfuerzos terapéuticos requeridos. (Tabla 3)

Tabla 3: Categoría de las lesiones

Categoría	Grado	Definición
Lesiones focales	I	hematomas, contusiones cerebrales y laceraciones
Lesiones difusas	II	II. Cisternas presentes con desviación de línea media entre 0 y 5mm. Lesiones de diferentes densidades menores de 25 cc
	III	III. Edema: Cisternas comprimidas o ausentes, con desviación de línea media entre 0 y 5 mm, sin lesión de densidad alta o mixta mayor a 25 cc
	IV	IV. Desviación de línea media mayor de 5 mm, sin lesión de densidad alta o mixta mayor de 25 cc
Masa evacuada		Cualquier tipo de masa evacuada
Masa no evacuada		Cualquier tipo de masa mayor de 25 cc no o evacuada

Fuente: National Traumatic Coma Data Bank (TCDB). (2001)[44]

Por último nos encontramos con la clasificación de Lesiones en el TCE de acuerdo al sitio y tipo de lesión tal como podemos ver en la tabla 4.

Tabla 4: Clasificación de lesiones en el TCE de acuerdo al sitio y tipo de lesión

Lesiones de cuero cabelludo. Traumatismos cerrados. Traumatismos abiertos
Lesiones de cráneo. Fracturas. Lineales, deprimidas, de la base
Lesiones de meninges. Fístulas de LCR. Hernias cerebrales
Lesiones de encéfalo: 1. Lesiones primarias focales 1.1 Contusión 1.2. Laceración 2. Lesiones primarias difusas 2.1 Conmoción cerebral 2.2 Lesión axonal difusa 2.3. Hemorragia subaracnoidea 3. Lesiones secundarias 3.1 Lesión isquémica 4. Hematomas intracraneos 4.1 Hematomas extradurales 4.2 Hematomas subdurales 4.3 Agudos 4.4 Crónicos 4.5 Hematomas intracerebrales
Heridas penetrantes. Lesiones vasculares. 1. Arteriales 1.1. Oclusiones 2. Pseudoaneurismas 3. Venosas 4. Mixtas 4.1 Fístulas A-V
Lesiones de los nervios craneanos: Edema cerebral 1. Secuelas Precoces 1.1. Hernia cerebral 1.2. Infección 2. Secuelas Tardías. 2.1 Lesión isquémica 2.2. Infecciones 2.3. Convulsiones 2.4. Síndrome postconmocional 2.5. Cefalea 2.6. Hidrocefalia 2.7. Fístula de LCR

Fuente: L. Cruz Benítez, F. J. Ramírez Amezcua. 2007⁴⁵

1.3. Fisiopatología del TCE

El impacto mecánico origina la degeneración neuronal mediante tres mecanismos básicos:

1.3.1. Mecanismo lesional primario

1.3.2. Mecanismo lesional secundario

1.3.3. Mecanismos terciarios

1.3.1. Mecanismo lesional primario

Es el responsable de las lesiones nerviosas y vasculares que aparecen inmediatamente después y hasta las 6-24 horas del impacto. Obedece a dos tipos distintos: estático y dinámico. Su importancia está en relación con la magnitud de la energía cinética aplicada por un agente externo al cráneo, o bien de éste mismo cuando colisiona con otra estructura⁴⁶.

- Lesiones resultantes de la agresión primaria:
- Fracturas craneales.
- Contusiones.
- Laceraciones.
- Hematomas intracerebrales.
- Lesión axonal difusa: Producidas por el llamado «Mecanismo de Cizallamiento»

1.3.2. Mecanismo lesional secundario

En los traumatismos cerrados⁴⁷, el impacto de las fuerzas se produce en las zonas donde el cráneo se pone en contacto directamente con el encéfalo, pudiendo producir lesiones en la zona de impacto (lesión por golpe) y en la zona diametralmente opuesta (lesión por contragolpe). Lesiones resultantes de la agresión secundaria:

- Hipotensión arterial.
- Hipercapnia.
- Hipoxemia.
- Hipertermia.
- Hipoglucemia e hiperglucemia.

- Acidosis.
- Hiponatremia.
- Anemia.
- Hipertensión intracraneal.
- Hematoma cerebral tardío.
- Edema cerebral.
- Hiperemia cerebral.
- Convulsiones.
- Vasoespasmo.
- Disección carotídea.

1.3.3. Mecanismo lesional terciario

Engloban una serie de procesos neuroquímicos y fisiopatológicos complejos, concatenados, con posibilidad de retroalimentación positiva entre sí, que se inician inmediatamente tras el TCE, y continúan generándose en las horas siguientes e incluso en los primeros días.

1.4. Etiología

Estudios recientes mencionan que el TCE se ha convertido en una de las causas más frecuentes de daño cerebral a nivel mundial, despertando así un gran interés en su estudio y en las secuelas que dejan en las personas. El TCE es la causa principal de muerte y discapacidad de gente joven en países industrializados siendo común la lesión cerebral y sus consecuencias neuroconductuales⁴⁸. Se estima que 1.5 millones de personas que sufren un TCE y no requieren de hospitalización, no acuden a los servicios de urgencias en búsqueda de alguna atención (tales como la gente adulta mayor, o personas con un TCE leve o que el accidente tuvo como escenario su propio hogar)⁴⁹. Las causas de los TCE pueden ser muy variadas, las más frecuentes son los accidentes de tráfico, seguidos de los accidentes laborales, los asaltos y agresiones, y los deportes de riesgo⁵⁰.

Los datos ofrecidos por el informe del daño cerebral sobrevenido en España, citan que en un 36% de los casos no aparece indicada la causa del traumatismo. En un 27,78% se señala los accidentes de tráfico como una de las causas principales del TCE, seguidas por accidentes laborales entre el 0 y 14% siendo especialmente sensible el sector de la construcción y las lesiones infligidas que representan el 1,65% de este grupo⁵¹.

Muchas caídas en los adultos están relacionadas también con la presencia de alcohol, por lo que puede subestimarse su incidencia o ser poco precisa⁵².

Por otra parte, teniendo en cuenta solo los accidentes de tráfico como una de las etiologías más frecuentes del TCE podemos decir que la Dirección General de Tráfico (DGT) informó que en el año 2013 hubo en España 89.519 accidentes de circulación con víctimas⁵³ que desencadenaron 10.086 pacientes politraumatizados requiriendo su ingreso en un centro hospitalario. A esto hemos de añadir que por cada persona muerta en accidente de tráfico, se producen de 5 a 8 heridos graves y entre 50 y 60 heridos leves, muchos de los cuales sufrirán alteraciones cerebrales y cognitivas asociadas al accidente⁵⁴. En cuanto al género, los hombres parecen tener 1.5 veces más lesiones que las mujeres⁵⁵.

Los Traumatismos Craneoencefálicos, afectan especialmente a personas jóvenes en edad laboral, ocasionando graves interferencias, no sólo en la vida

laboral sino también la personal y familiar. Las secuelas pueden afectar a cualquiera de las funciones cerebrales: motoras, sensitivas, cognitivas y de conducta. Los porcentajes de las discapacidades asociadas al TCE son elevadas. Buena parte de estas discapacidades suponen, además, altos niveles de dependencia y/o dificultades para la comunicación e interacción social y para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) si no reciben algún tipo de ayuda⁵⁶. Así pues, el impacto sanitario y socioeconómico del TCE es enorme, constituyendo la primera causa de muerte en los individuos menores de 45 años de edad y la tercera causa en todos los rangos de edad.

1.5. Evaluación diagnóstica

Lo primero a realizar si el estado del paciente lo permite es una anamnesis donde se recogerá en una historia breve y rápida información sobre la severidad del impacto y mecanismo del mismo. Además debe recogerse la existencia o no de pérdida de consciencia, alteraciones neurológicas, cefalea, vómitos y/o convulsiones. Posteriormente se realizará la exploración física. La secuencia de actuación más aceptada es la del ABCDE. Lo primero es valorar el estado y permeabilidad de la vía aérea (A) con control estricto de la columna cervical. Seguiremos con el control de la ventilación (B) valorando los movimientos toracoabdominales y auscultando ambos campos pulmonares. Las indicaciones de intubación quedan reflejadas en la tabla 5.

Tabla 5: Indicaciones de intubación en TCE

Glasgow < 8
Compromiso respiratorio o hemodinámico
Convulsiones
Lesiones tributarias de cirugía inmediata

*Fuente: Traumatismo Craneoencefálico: Protocolo de actuación.
Servicio Navarro de Salud⁵⁷*

En la exploración de la circulación (C) se valorará el ritmo y frecuencia cardiaca así como el estado de perfusión y la TA. La exploración neurológica (D) debe ser minuciosa si el paciente está consciente, pero en caso de inconsciencia, la exploración consistirá en comprobar la función de la corteza, controlar periódicamente el estado de consciencia mediante la escala de Glasgow (Tabla 2) y por otro lado la función del tronco cerebral, valorando el tamaño y reactividad pupilar, los reflejos corneales y tusígeno, la motilidad ocular y la posición de las extremidades. Las asimetrías en la exploración neurológica denotan focalidad. Posteriormente se realizará la exploración completa por aparatos (E).

La evaluación radiológica inicial es la primera que se realiza, la radiografía simple de cráneo es de utilidad para localizar fracturas que pudiesen generar un hematoma epidural, o localizar un cuerpo extraño dentro del cráneo. Suele indicarse cuando existe contusión o laceración del cuero cabelludo, o herida

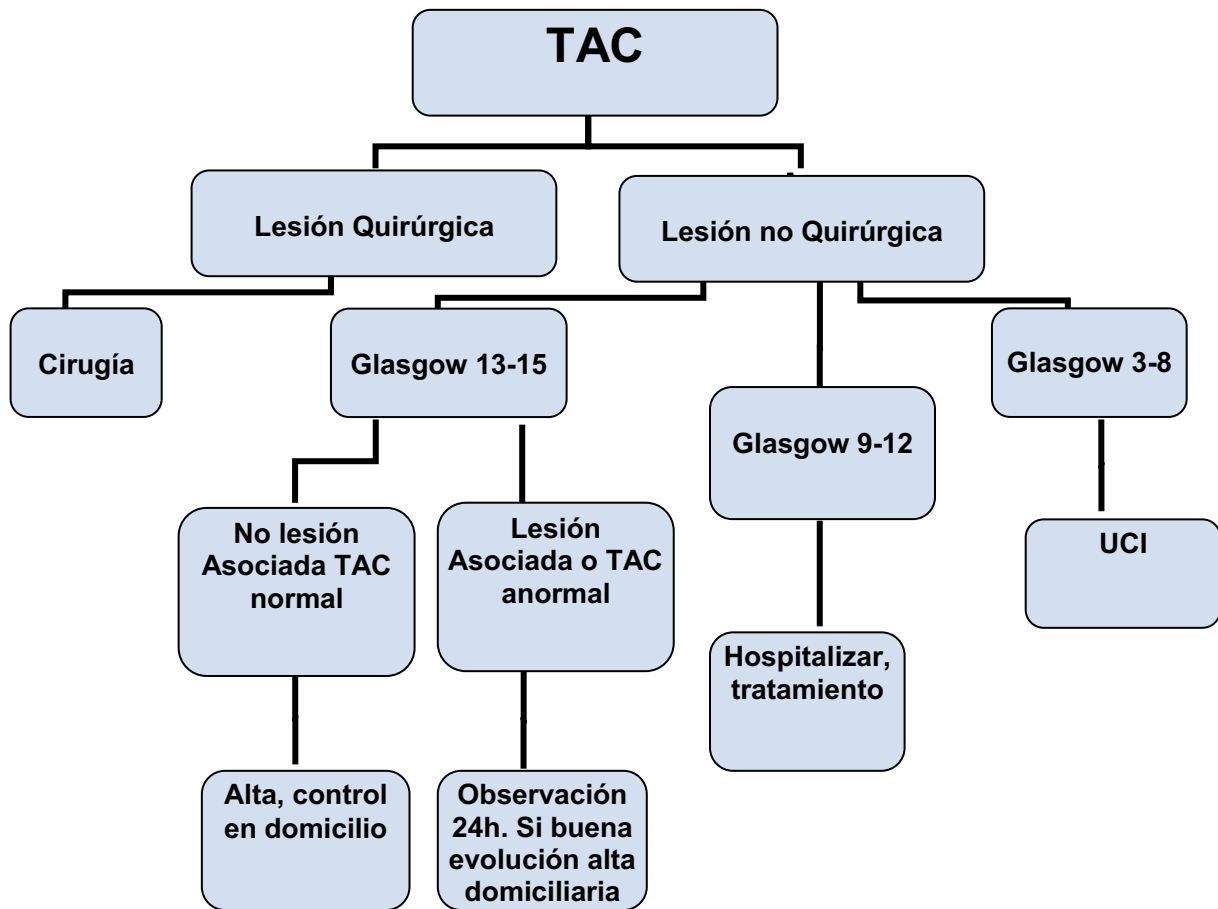
con profundidad hasta el hueso, aunque la prueba más contundente es la realización de una Tomografía Axial Computarizada (TAC)⁵⁸. El TAC Craneal es el medio diagnóstico más útil para el estudio inicial del TCE. Se trata de una exploración rápida y sensible que permite además el diagnóstico y seguimiento secuencial de las lesiones⁴⁵ que nos permitirá localizarlas en el caso de su existencia:

- Ubicación, tamaño y tipo del hematoma.
- Edema (lobar, hemisférico, difuso).
- Áreas de contusión hemorrágica.
- Hemorragias Subaracnoideas o infartos.
- Fracturas.

Es importante realizar un TAC, incluyendo las tres primeras vértebras cervicales a todos los pacientes con traumatismos craneoencefálicos moderados y graves, para valorar la posibilidad de una intervención quirúrgica del TCE.

Según el resultado obtenido tras la prueba (fig.3), los pacientes con TCEM, (GSC entre 9 y 13) deben ser hospitalizados para diagnóstico, seguimiento y tratamiento neurológico específico de su lesión. Los pacientes con Traumatismo Craneoencefálico Grave (TCEG, GSC \leq 8), deben ser intubados y trasladados a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o a quirófano en el caso de que la lesión requiera una intervención quirúrgica.

Fig. 3: Protocolo de actuación según resultados TAC



Fuente: L. Cruz Benítez, F. J. Ramírez Amezcua. 2007[45]

1.6. Complicaciones del TCE

El fin fundamental al tratar a un paciente con TCE es proporcionar tratamiento adecuado y prevenir posibles lesiones sobreañadidas mediante una adecuada evaluación neurológica y detección precoz de las complicaciones. Se entiende por complicaciones las manifestaciones indeseables que siguen y son consecuencia de un TCE y que pueden poner en peligro la vida o las actividades normales de una persona, pudiendo resolverse o mejorarse mediante un tratamiento adecuado. Durante la fase aguda y subaguda del traumatismo craneoencefálico puede haber complicaciones que dificulten la estabilidad médica del enfermo, es importante un reconocimiento y tratamiento precoz ya que mejora el resultado funcional y reduce la estancia hospitalaria⁵⁹. Es indudable que el pronóstico del trauma craneoencefálico y el manejo de sus complicaciones han mejorado considerablemente debido a los avances tecnológicos que apoyan el diagnóstico y el tratamiento precoz, mejorando el pronóstico del paciente con TCEM. Sin embargo, es en esta patología donde se requiere de una mayor precisión en la identificación del sitio involucrado; la fisiopatogenia del trauma y la cinética del mismo son fundamentales para precisar la gravedad de las lesiones⁶⁰. Las complicaciones que se dan con mayor frecuencia después de un TCE se suelen manifestar en un periodo de duración variable posterior al traumatismo:

- Hipoxia: Por mala ventilación, o mala perfusión tisular.
- Salida del Líquido cefalorraquídeo (L.C.R.): Por nariz (rinolicuorrea) o por el oído (otolicuorrea). En el caso de producirse por regla general suele cesar espontáneamente durante la primera semana. En el caso de persistencia el tratamiento sería colocación de un drenaje subaracnoideo y administración de medicación.
- Meningitis: Rara vez se ve este tipo de complicación, pero de aparecer, puede ser de curso fulminante.
- Convulsiones: Se pueden producir de forma temprana en la primera semana o posteriores.
- Secreción inadecuada de la hormona antidiurética (SIADH), o falta de secreción.

- Embolia grasa.
- Lesiones ocultas por el coma: Lesión de la médula espinal, órganos, nervios craneales.

La complicación aguda más importante es la hemorragia intracraneal, un concepto amplio que abarca diferentes patologías dando clínica muy variada que clasificaremos según su localización en:

- Extraaxiales (Hemorragia epidural HED, hematoma subdural HSD, Hemorragia subaracnoidea HSA, hemorragia intraventricular).
- Intraaxiales o intraparenquimatosa⁶¹ (Hemorragia hipertensiva, hemorragia angiopatía amiloide, hemorragia intraparenquimatosa traumática, hemorragia intraparenquimatosa HIP secundaria). Cabe destacar la importancia que diversos autores le dan en sus contribuciones al manejo interdisciplinario del paciente con TCE, fundamental para mejorar el pronóstico del usuario ante la complejidad de la patología.

1.7. Consecuencias y secuelas del TCE

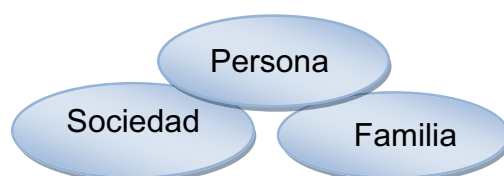
Entre los supervivientes al traumatismo, un considerable número de ellos, quedan con importantes secuelas, en un rango de vida altamente productivo, que impiden el retorno a las actividades anteriores o les imposibilitan el correcto avance académico, profesional y social. Las repercusiones son distintas según el tipo de lesión y la edad, con posible afectación a tres niveles (fig 4).

1. Personal: Cambio de rol en la familia, abandono y dificultad en establecer y mantener amigos, abandono de las actividades de ocio y deporte (dificultad para trasladarse), malestar por su apariencia física, dificultad para mantener el trabajo, reorientación escolar, menor intimidad e independencia, cambios de conducta y personalidad.

2. Familiar: Se da agotamiento físico y mental por parte de las familias a consecuencia de los cambios cognitivos y físicos que se producen tras la lesión, de las dificultades de aceptación de estos cambios, de la preocupación por el futuro de su familiar, de las fases de readaptación, del cambio de rol, abandono del puesto de trabajo para pasar a ejercer de cuidadores principales.

3. Social: Aislamiento social y abandono de las relaciones sociales y laborales, tanto por parte de la persona afectada como de la familia y además el paciente con TCE necesita un tratamiento prolongado que no termina con el alta hospitalaria y que conlleva altos costes sanitarios y sociales.

Fig. 4: Consecuencias del TCE: Nivel personal, familiar y social



Es importante resaltar que el paciente con un TCE, requiere una evaluación individualizada y exhaustiva de las posibles secuelas para el inicio temprano de un programa rehabilitador, ya que diversos estudios han demostrado que cuanto antes se inicie la rehabilitación neuropsicológica y funcional mayor es la recuperación⁶², aspectos estos fundamentales que influirán en su Sexualidad y

en su Calidad de vida tal como queda reflejado en los resultados obtenidos en este estudio

1.7.1. Secuelas más frecuentes

Las secuelas que se dan con mayor frecuencia las podemos agrupar en:

- **Secuelas físicas:**

- Hemiplejía/Hemiparesia/tetraparesia (falta de movilidad y /o sensibilidad en una varias extremidades).
- Dificultades para mantenerse de pie.
- Alteración del tono muscular (Hiper/Hipotonia).
- Falta de coordinación.
- Alteraciones del equilibrio y marcha (Ataxia)
- Enlentecimiento motor.
- Pérdida de motricidad fina y/o gruesa.
- Aparición de reacciones asociadas.
- Ausencia de movimientos normales.
- Cambios en la postura.
- Otros asociados: dolores de cabeza, respiración, fatiga.

- **Secuelas cognitivas:**

- Problemas de atención y de concentración.
- Fatiga.
- Desorientación espacial, temporal y personal.
- Disminución de la capacidad de aprendizaje y de memoria.
- Dificultades en las capacidades de planificación y resolución de problemas, falta de flexibilidad mental, de razonamiento de autorregulación comportamental, etc.
- Lentitud en el procesamiento de la información.
- Alteración en las capacidades visuoespaciales, visuconstructivas y visuoperceptivas.
- Funciones práxicas (alteraciones en la secuenciación motora).
- Acalculia⁶³ (La acalculia (Lat. a = negativo + cálculo = calcular) es un término introducido por el neurólogo Salomon Heschen y se refiere a la alteración en las habilidades y el procesamiento

matemático debido a una enfermedad cerebral, se trata de un defecto directo o indirecto por lesiones cerebrales).

- **Secuelas comportamentales y emocionales (cambios de carácter o en la personalidad del sujeto.):** Es importante tener en cuenta las secuelas cognitivas, comportamentales, físicas y de cómo éstas alteran la capacidad de la persona afectada por TCE. En consecuencia, las alteraciones podrían ser por:
 - **Exceso:** Impulsividad, desinhibición, perseveración, verborrea, agresividad, irritabilidad, compulsividad, confabulación, distractibilidad, inflexibilidad, conductas de riesgo.
 - **Defecto:** Apatía y falta de iniciativa, falta de motivación, de espontaneidad, de autocontrol, indiferencia afectiva, falta de habilidades sociales, alta de conciencia de déficit, despreocupación.
 - **Inadecuación:** Egocentrismo, puerilidad, falta de juicio social, rigidez del patrón de respuestas, conducta indiscreta, jocosidad, aislamiento social.
 - **Emocionales:** es frecuente que la persona con daño cerebral adquirido se encuentre más irritable, explosiones de ira, síntomas de depresión y bajo estado de ánimo, impaciente, o que presente cierta labilidad emocional (emocionalmente está más sensible, con altibajos).
- **Secuelas sensitivas:** Pérdida de sensibilidad al tacto, calor, frío, dolor. Disminución del olfato, gusto, tacto. Visión borrosa. Pérdida auditiva. Déficit campos visuales. Trastornos movimientos ojos. Alteraciones propioceptivas.
- **Secuelas funcionales:** Son el resultado de la presencia y combinación de las secuelas cognitivas, físicas y del lenguaje.
- **Dificultades para realizar las actividades de la vida diaria AVD:** Comer, vestirse, asearse, otras. Pueden requerir asistencia total, parcial, supervisión. **Dificultades para realizar las actividades instrumentales:** Manejo del dinero, uso de transportes públicos, cocinar, lavar la ropa, etc. Pueden requerir asistencia total, parcial, supervisión.

- **Secuelas de la comunicación:** Alteraciones de los procesos básicos del lenguaje:
 - Alteración en la expresión, comprensión, escritura y lectura.
 - Afasia, Alexia, Agrafia, Anomia, otros.
 - Alteraciones del habla (vía oral, normalmente debido a la pérdida de control de los músculos fono articulatorio): Disartria, Enlentecimiento o aceleración del habla, distorsión de diferentes sonidos, disminución de la inteligibilidad, acentuación reducida o excesiva.
 - Alteración en la planificación-ideación del movimiento de la musculatura oro facial: Praxias faciales, linguales, labiales, velares, mandibulares.
 - Alteraciones de la voz: (musculatura laríngea).

1.8. Impacto a nivel familiar

La recuperación de una persona afectada por TCE, es larga y costosa. Los individuos afectados por TCE son especialmente vulnerables a ser dependientes de terceras personas. Esta situación supone un impacto muy fuerte en la pareja si existe y en general en los miembros de la familia, que se olvidan de sus propias necesidades, centrándose en la información y atención que reciben en el medio socio-sanitario durante el ingreso y una vez recibida el alta hospitalaria, que suele ser escasa⁶⁴.

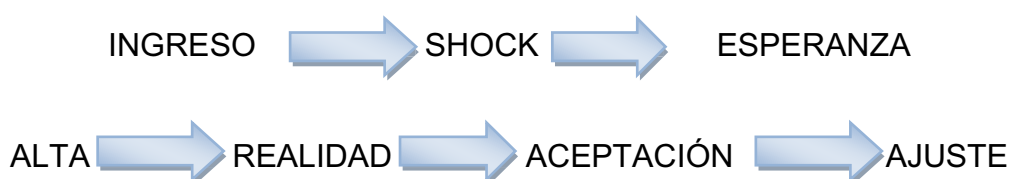
Gauntlett, P. y Myers, J. (1993)⁶⁵, refieren que las familias de los usuarios con lesiones cerebrales agudas, tienen dos necesidades fundamentales: la necesidad de información y la de saber que el personal hospitalario se preocupa por su familiar. Cuando el afectado está clínicamente estable y es dado de alta, si las secuelas son moderadas o graves, la familia, y sobre todo la persona que asume el rol de cuidador principal, pasa por un periodo de estrés ante la necesidad de la improvisación de los cuidados. A partir de los seis meses, el estrés se hace crónico y aparece desgaste físico, sobrecarga emocional, irritabilidad y frustración ante el hecho de que el afectado no restablezca el estado anterior a contraer la lesión. Además, dedicar una gran parte del tiempo a cuidar de un familiar supone un importante riesgo de aislamiento y de exclusión social.

A todo esto hay que añadir el elevado coste financiero⁶⁶. El grupo familiar, conforma uno de los pilares importantes en la adaptación del paciente con TCE a su nueva vida dado que es parte de la situación problemática y también de la solución. En el transcurso del proceso, la familia debe pasar por una serie de cambios y ajustes que les permitirá adaptarse y fortalecer la realidad que les toca vivir. La pareja o el familiar más cercano son los que se encargan por completo de la responsabilidad y del cuidado de su pareja o familiar estable pero con secuelas complejas, perturbando seriamente los hábitos de vida. Cada uno de los componentes del núcleo familiar, deberá hacer un proceso interior y reconocer las secuelas que ha comportado la enfermedad, convivir con ellas, incorporarlas y normalizarlas en la vida diaria.

Como indicó Powell,⁶⁷ «no hay individuos que sufran daño cerebral, sino familias afectadas por daño cerebral». A esto hay que añadir que el TCE

irrumpe en la vida de una persona de manera inesperada y brusca, truncando la vida actual y las expectativas de futuro. Conforme va pasando el tiempo, si el afectado no recupera del todo su autonomía y entra en una fase crónica en la que es altamente dependiente, el/la cuidador principal empieza a desarrollar todo tipo de trastornos físicos y psicológicos, debido a que no cuenta con estrategias ni apoyos para afrontar la gran sobrecarga a la que se ve sometido/a. El cuidador tiende a descuidar su propia salud y sus relaciones sociales, así como su tiempo de ocio, y dedica todas las horas del día a su familiar afectado/a. Para un familiar aceptar ocuparse de una persona que ha sufrido un TCE es una tarea que exige tiempo, saber hacer y mucha energía, No es suficiente solamente mucho amor o la abnegación, hace falta también adquirir conocimientos en muchos momentos. Los familiares o la pareja pueden tener el deseo de abandonarlo todo, sintiéndose descorazonados ante el poco éxito y la inutilidad de sus esfuerzos. A este estado contribuye la escasez de programas de información y orientación a las familias en el medio hospitalario. Podemos decir que los familiares o la pareja de un TCE pasan por diferentes estadios emocionales (fig.5). En primer lugar, durante el ingreso hospitalario, se da una fase de shock por la noticia de la enfermedad. A continuación, se pasa a una fase de esperanza por la posible recuperación y finalmente, cuando el paciente es dado de alta, la fase de realidad, con la aceptación y el ajuste⁶⁸ a la situación.

Fig. 5: Estadios de la reacción emocional del familiar con TCE



Fuente: Ponsford, et al. 1995 [68].

Este proceso y sus consecuencias sobre los afectados y sus familiares se describen en el reciente estudio para conocer la percepción del familiar ante las secuelas y su malestar psicológico realizado por la Universidad de Deusto⁶⁹. Los trastornos que causan mayor impacto sobre la convivencia y dinámica

familiar tienen que ver con las alteraciones conductuales y emocionales del afectado, entre ellas, falta de conciencia de déficit, problemas de impulsividad, ansiedad, depresión, apatía, desinhibición, irritabilidad, agresividad, posesividad, infantilismo y falta de autocontrol⁶⁴. A esto hay que añadir que la familia es el mejor co-terapeuta del proceso de rehabilitación de una persona con TCE, ya que la mayoría de programas rehabilitadores se hacen más eficaces si se practican en la vida cotidiana.

CAPITULO 2: **LA SEXUALIDAD HUMANA**

CAPÍTULO 2: LA SEXUALIDAD HUMANA

- 2.1. Sexología
- 2.2. Conceptos sobre el hecho sexual humano
- 2.3. Respuesta Sexual Humana
- 2.4. Salud Sexual
- 2.5. Derechos sexuales y reproductivos en las personas con discapacidad
- 2.6. Sexualidad en la discapacidad
- 2.7. Sexualidad y Traumatismo Craneoencefálico

«El amor es la respuesta, pero mientras usted la espera, el sexo le plantea unas cuantas preguntas.»

Woody Allen

2.1. Sexología

La Sexología es una disciplina científica y humanística que alcanza su desarrollo a finales del siglo XIX comienzos del XX. Aborda el estudio de la sexualidad y el sexo con un enfoque integrador y no estrictamente como fenómeno biológico, en sus dimensiones bio-psico-sociales y culturales, en sus aspectos normales, disfuncionales y patológicos, con los aportes de diversas disciplinas reunidas desde una perspectiva multidisciplinar. El término Sexología lo introdujo la norteamericana Elizabeth Osgood⁷⁰ y uno de los primeros investigadores de la sexualidad, fue Richard Von Krafft-Ebing (1840-1902) dedicado al registro de las desviaciones sexuales, publicadas en el libro *Psychopathia Sexualis*⁷¹, en forma de colección de historias clínicas documentando prácticas sexuales raras e inusuales y fue quien introdujo los términos «sadismo» en honor al Marqués de Sade y «Masoquismo» en honor a Leopold Von Sacher-Masoch. Posteriormente el neurólogo alemán Sigmund Freud (1856-1939)⁷² fue uno de los antecedentes más claros de los inicios de la sexología científica, con el desarrollo hacia finales del siglo XIX y comienzos del siglo XX de una de las teorías sexuales más polémicas de la época. Freud propone un concepto ampliado de la sexualidad humana, postulando la primera teoría sobre el desarrollo sexual progresivo del niño, organizado en fases, además asigna a la sexualidad un papel determinante en las conductas humanas, porque podía interferir en la personalidad si no se desarrollaba correctamente. Hizo una valoración del deseo sexual como condicionante de la salud individual y de las patologías que esta podría generarle.

Se considera a Henry Havelock Ellis (1859-1939)⁷³ fundador de la sexología, al publicar junto con Albert Moll y Richard Von Krafft-Ebing⁷⁴, en Londres su libro «*Studies in the Psychology of Sex, Volume 1*», dedicado a la inversión sexual. El Dr. Ellis, se enfrentó a las teorías médicas de su época con varias afirmaciones revolucionarias: «*la masturbación era una conducta habitual y lógica en el individuo*», «*la homosexualidad era una cuestión de grado*», «*la ausencia del deseo sexual en la mujer decente era un mito*» «*muchos problemas sexuales tenían un componente psicológico*». Otro de los grandes pioneros de la investigación en sexualidad humana en los E.E.U.U. fue Alfred

Charles Kinsey (1894-1956), quién en 1938 asumió el control de la coordinación de un nuevo curso matrimonial en la Universidad de Indiana, utilizando sus clases para obtener información de sus propios alumnos sobre sus experiencias sexuales, cosa que le sirvió como iniciación de lo que sería su aprendizaje para una de las más grandes investigaciones realizadas en sexología hasta entonces «El informe Kinsey». Este informe consta de dos partes: *Comportamiento sexual en el Hombre* (1948)⁷⁵ y *Comportamiento sexual en la Mujer* (1953)⁷⁶. Ambos informes ayudaron a desterrar mitos y evidenciaron como frecuentes y por lo tanto normales, conductas que hasta entonces eran consideradas por la mayoría de la sociedad como marginales, o incluso inmorales; es el caso de la masturbación femenina y masculina, la homosexualidad, la bisexualidad o la temprana edad en la iniciación sexual.

En los años 60 los doctores William H. Masters y Virginia E. Johnson, pioneros en la investigación sobre la naturaleza de la respuesta sexual humana⁷⁷ expusieron sus descubrimientos y el diagnóstico y tratamiento de los trastornos y disfunciones sexuales, valorando con diferentes instrumentales de laboratorio, la clínica y fisiología sexual y aportando el diseño de tratamientos novedosos. En 1974, otra investigadora, la Dra. Helen Kaplan, publicó su libro «La nueva terapia sexual»⁷⁸, en el que profundizó y avanzó sobre las terapias descritas por Masters y Johnson e introduce una nueva fase en la respuesta sexual, la fase de deseo. En este mismo año la Organización Mundial de la Salud (OMS) convocó una Reunión sobre Capacitación y Tratamiento en cuestiones de sexualidad humana⁷⁹, cuyas conclusiones se plasmaron en el documento «*Instrucción y asistencia en cuestiones de sexualidad humana: Formación de profesionales de la salud*». Otros informes relevantes de investigación posteriores, elaborados a través de entrevistas, fueron los de la Dra. en Psicología, Shere Hite sobre sexualidad femenina (1976)⁸⁰ y masculina (1981)⁸¹, donde se resumen las conductas y actitudes sexuales. En España son importantes los estudios realizados por el Dr. Marañón (1920)⁸² por ser los primeros que se conocen como relevantes en nuestro país; con posterioridad cabe reseñar los estudios realizados por el Dr. Carlos Malo et al. (1988)⁸³, sobre los comportamientos y actitudes sexuales de los españoles.

Los del Dr. Félix López, en los que establecen pautas para una buena educación sexual⁸⁴⁻⁸⁵; estudios sobre la sexualidad prepuberal⁸⁶ y un relevante

estudio sobre una alta prevalencia de abusos sexuales en menores⁸⁷; así como el realizado sobre sexualidad en España: presente y futuro⁸⁸.

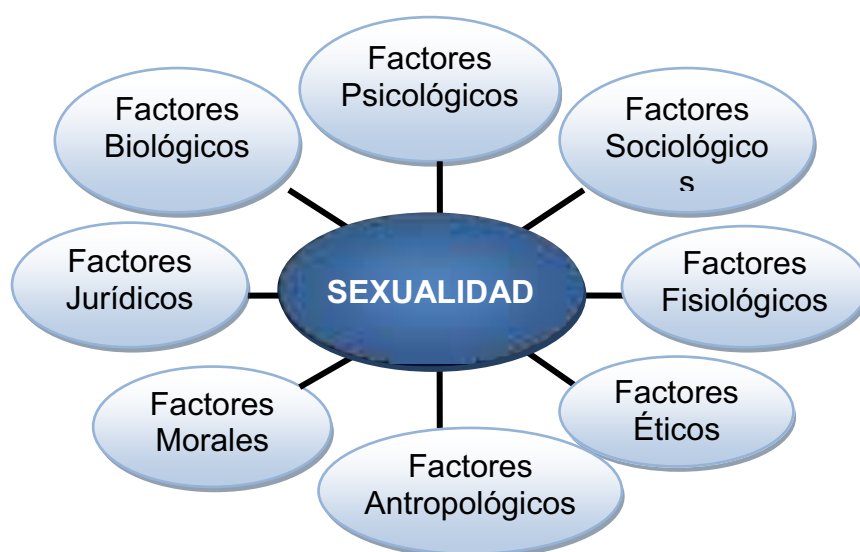
En los últimos años, en el Estado español, debido al aumento de las investigaciones en sexualidad y de profesionales formados que han dado a conocer la importancia de la sexualidad en la salud y la calidad de vida de las personas se han dictado normas y leyes encaminadas a reglamentar las actuaciones clínicas y educativas en este ámbito.

2.2 Conceptos sobre el hecho sexual humano

Cada época, cada cultura y cada sociedad ha tenido una forma de entender la sexualidad, relacionada con los valores predominantes que existían en ese momento. Por lo tanto, podríamos decir que existen tantos modos de vivir la sexualidad como modelos de sociedades han existido. En la antigüedad, se pensaba que la sexualidad era instintiva. Los comportamientos sexuales, estaban determinados biológicamente y las prácticas sexuales dirigidas a la procreación y al desahogo sexual. El comportamiento sexual erotofílico va adquiriendo relevancia conforme las civilizaciones se van estableciendo durante periodos prolongados en la misma zona geográfica, se asientan e integran el concepto de reproducción. La sexualidad y el sexo han despertado el interés del hombre, desde los tiempos primitivos y su estudio contribuye a una inmejorable preparación para el afrontamiento de los distintos cambios sexuales, tanto fisiológicos como conductuales que se producen en nuestro ciclo vital.

A lo largo de la historia de la humanidad la concepción de la sexualidad y del sexo han variado enormemente. El enfoque se ha modificado principalmente desde la perspectiva social, de acuerdo con la aceptación o no que cada cultura e individuo tiene hacia su propia sexualidad. Desde esta perspectiva es necesario diferenciar los conceptos de sexo, sexualidad y actividad sexual.

El término «sexo» se refiere al conjunto de características biológicas que definen a los seres humanos como hombres y mujeres⁸⁹. Además, comúnmente utilizamos la terminología «sexo» como actividad (por ej., practicar o tener «sexo») y como un conjunto de comportamientos (por ej., Identidad sexual o roles sexuales). El término «sexualidad» se refiere a un fenómeno complejo, histórico y culturalmente dado, que varía según la época, región, cultura, género, clase, generación, que estructura la vida cotidiana e integra las creencias, los significados y los sentidos de la vida de las personas. La «Teoría del inconsciente dinámico» iniciada por Freud, la historia de la sexualidad de Foucault y el surgimiento de movimientos sociales relacionados con el sexo, como el Movimiento feminista y el lésbico-gay, entre otros, aportan elementos importantes para una nueva comprensión de la sexualidad en su complejidad, determinación histórica y diversidad⁹⁰.

Fig. 6: Componentes de la Sexualidad

La sexualidad humana de acuerdo con la OMS⁹¹ se define como:

«Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones. No obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales». (fig.6)

La sexualidad es un sistema de la vida humana que se compone de cuatro características: el *erotismo* (capacidad de sentir placer a través de la respuesta sexual, es decir, a través del deseo sexual, la excitación sexual y el orgasmo), la *vinculación afectiva* (capacidad de desarrollar y establecer relaciones interpersonales significativas), la *reproductividad* (capacidad de tener hijos y criarlos) y el *sexo genético* (genotipo) y *físico* (fenotipo). La definición de trabajo propuesta por la OMS orienta también la necesidad de atender y educar la sexualidad humana. En Septiembre de 1994 en el Cairo⁹² tuvo lugar la V Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIPD). Esta conferencia supuso un cambio en la visión del desarrollo y las políticas relacionadas con población y por primera vez en la historia, se define un grupo de derechos humanos como derechos sexuales y reproductivos desde una

perspectiva de género, reconociendo el aborto inseguro como un «importante problema de salud pública». Posteriormente en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Beijing, en 1995⁹³ se reafirma lo establecido en El Cairo y la Plataforma de Acción de Beijing señala que «Los derechos humanos de la mujer incluyen su derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y decidir libremente respecto de esas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, la discriminación y la violencia». En Beijing se retoman las recomendaciones de la Conferencia del Cairo en relación al aborto y, adicionalmente, se insta a los Estados a «considerar la posibilidad de revisar las leyes que prevén medidas punitivas contra las mujeres que han tenido abortos ilegales». Por todo ello es de suma importancia, reconocer los derechos sexuales definidos por la World Association for Sexual Health (WAS)⁹⁴ y la Organización Panamericana de la Salud (OPS)⁹⁵ expuestos en el treceavo Congreso Mundial de Sexología celebrado en 1997 en Valencia (España), revisados y aprobados por la Asamblea General de la WAS, el 26 de agosto de 1999, y ratificados en el 14º Congreso Mundial de Sexología celebrado en Hong Kong, República Popular China. Los derechos sexuales son los siguientes:

1. Derecho a la libertad sexual. Abarca la posibilidad de la plena expresión del potencial sexual de los individuos.
2. Derecho a la autonomía, integridad y seguridad sexual del cuerpo. Incluye la capacidad de tomar decisiones autónomas sobre la propia vida sexual dentro del contexto de la ética personal y social, la capacidad de control y disfrute de nuestros cuerpos, libres de tortura, mutilación y violencia de cualquier tipo.
3. Derecho a la privacidad sexual. Derecho a las decisiones y conductas individuales realizadas en el ámbito de la intimidad siempre y cuando no interfieran en los derechos sexuales de otros.
4. Derecho a la equidad sexual. Oposición a todas las formas de discriminación, independientemente del sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o limitación física o emocional.
5. Derecho al placer sexual. Incluye el autoerotismo, como fuente de bienestar físico, psicológico, intelectual y espiritual.
6. Derecho a la expresión sexual emocional. Todo individuo tiene derecho a expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión emocional y el amor.
7. Derecho a la libre asociación sexual. Posibilidad de contraer o no matrimonio, de divorciarse y de establecer otros tipos de asociaciones sexuales responsables.

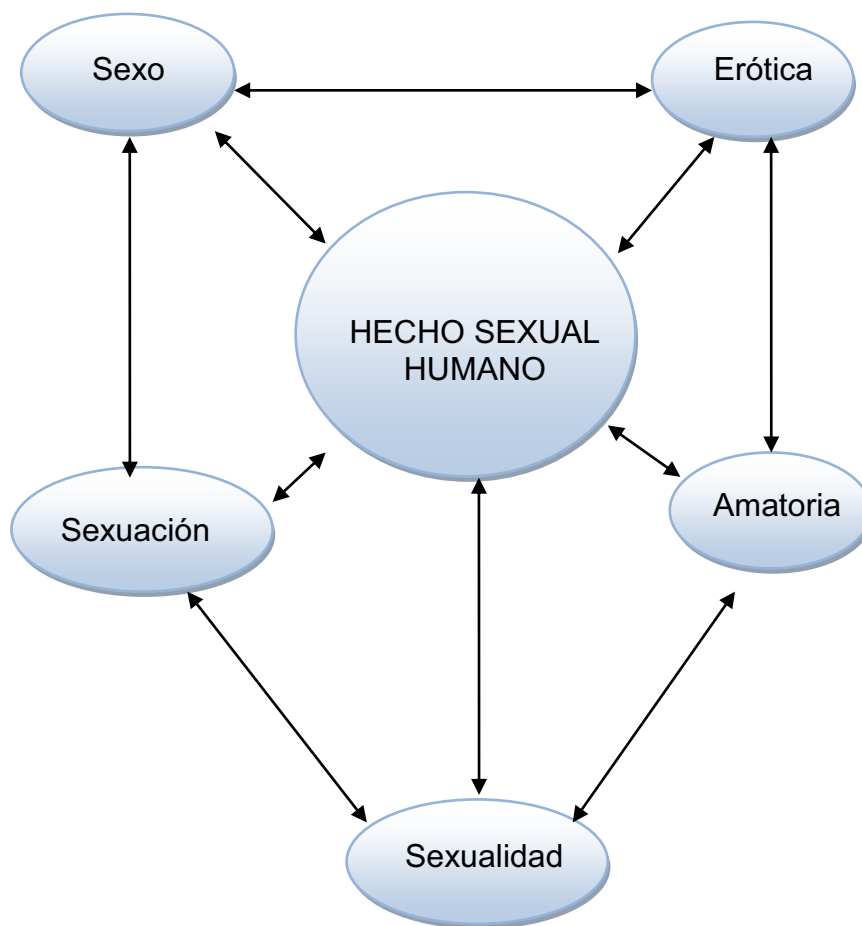
8. Derecho a la toma de decisiones reproductivas, libres y responsables. Derecho a decidir tener o no hijos, el número y el espacio entre cada uno, y el derecho al acceso pleno a los métodos de regulación de la fecundidad.
9. Derecho a información basada en el conocimiento científico. La información sexual debe ser generada a través de la investigación científica libre y ética, así como el derecho a la difusión apropiada en todos los niveles sociales.
10. Derecho a no sufrir violencia por razón de sexo y/o género. La actividad sexual se ha de llevar a cabo en el marco del consentimiento y la libertad de ejercicio, por lo que no será susceptible de poder ser ejercida en situaciones en las que las partes estén de acuerdo y medie entre ellas un mismo nivel cognitivo.
11. Derecho a la educación sexual integral. Proceso que se inicia con el nacimiento, que perdura a lo largo de toda nuestra vida y que debería involucrar a todas las instituciones sociales.
12. Derecho a la atención de la salud sexual. Debe estar disponible para la prevención y el tratamiento de todos los problemas, preocupaciones y trastornos sexuales.

En la medida en que estos Derechos sean reconocidos, ejercidos y respetados, tendremos sociedades más sanas sexualmente. Para abarcar suficientemente la problemática que se aborda en la presente investigación, resulta indispensable alcanzar un entendimiento conceptual del hecho sexual humano en sí como el proceso mediante el cual nos vamos haciendo, viviendo y expresando como sujetos sexuados.

Este proceso de individualización, que realiza cada persona, se forma a través de sus expresiones y de las interacciones con otros sujetos sexuados. Es un proceso complejo y rico que va construyendo la biografía sexuada durante toda la vida y el resultado son hombres y mujeres únicas, irrepetibles y peculiares incluyendo todas las sexualidades, sin juzgarlas ni jerarquizarlas sin establecer categoría o grados, con o sin discapacidades y con diferentes orientaciones del deseo⁹⁵. Las personas necesitamos conocernos, aceptarnos, vivir y expresar nuestra sexualidad con coherencia, respetando y aceptando a las otras personas. Vamos construyendo nuestra identidad sexual, día a día con vivencias, deseo, vinculación afectiva hacia otra persona, amor, enamoramiento, admiración mutua, seducción, ternura, búsqueda del placer, de intimidad, de respeto y estima⁹⁶. Sin embargo, el hecho sexual humano, como cualquier situación social, es de naturaleza multifactorial : sexo, sexuación, sexualidad, erótica y amatoria se relacionan de manera

retroalimentaria en el escenario individual y social hacia la conformación de aquel hecho humano. La sexualidad humana puede ser abordada desde distintas perspectivas porque, como cualquier estudio que describa características de los seres humanos es, por definición, multifactorial e interdisciplinario. Las personas somos seres biológicos, psicológicos, sociales, espirituales, dado que la salud es un derecho humano fundamental, los derechos sexuales son derechos humanos universales y la salud sexual ha de ser reconocida como un derecho básico del ser humano ya que es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social de los individuos.

Fig. 7: Carácter multifactorial del hecho sexual humano



Fuente: Beiztegui Ruiz de Erentxun, J.L.⁹⁷(2006).

La fig. 7, es una clara representación de la complejidad del hecho sexual humano, el cual, si se aborda desde una perspectiva holística, implica múltiples relaciones en dos planos simultáneos, el individual y el social.

Por ello, cuando se trata a personas, se debe primero encontrar la significación del sexo en las relaciones y representaciones sociales, en tanto el imaginario social subyacente es el fundamento conceptual y motivacional de su estructuración y funcionalidad⁹⁸.

Podría decirse que la sexualidad es una forma de comunicación necesaria para transmitir y recibir cariño, es una parte integrante de la personalidad del individuo, desarrollándose progresivamente a lo largo de la vida. No sólo es una necesidad fisiológica, sino también la capacidad que tienen los hombres y mujeres para comunicarse y expresarse, obtener y dar placer a través del sexo.

2.3. Respuesta Sexual Humana

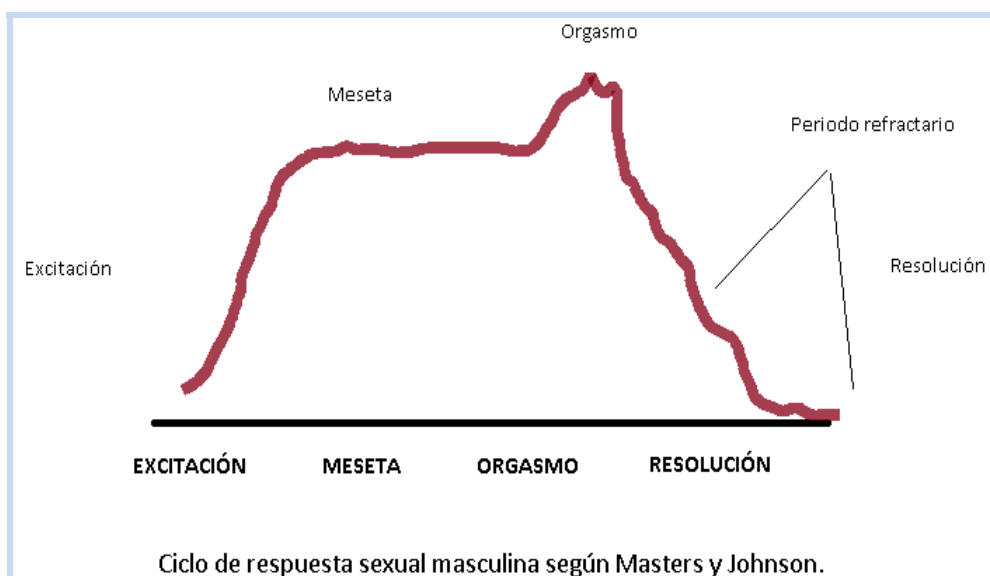
La Respuesta Sexual Humana (RSH), es un proceso físico y psicológico mediante el cual el ser humano responde ante una estimulación sexual. Los cambios más visibles son los anatómicos y fisiológicos que se dan durante el acto sexual. Estos cambios pueden diferir de unas personas a otras y varían según el sexo, con la edad, la situación de cada persona, los estímulos que la provocan y con cada relación sexual. Hay que tener en cuenta que los cambios psicológicos, son más difíciles de detectar y clasificar, ya que son vividos de forma personal por cada ser humano en base a sus experiencias, cultura, religión, la sociedad, vivencias y aprendizaje a lo largo de la vida. La denominación de «Respuesta Sexual Humana» fue dada en 1966, por el ginecólogo americano William Masters y su esposa Virginia Johnson cuando estudian por primera vez los procesos fisiológicos que se producen durante la actividad sexual⁷⁷. Master y Johnson describen cuatro fases o ciclos en la respuesta sexual humana: Las fases de excitación, meseta, orgasmo y resolución (EMOR), representadas gráficamente en las figuras 8 y 9

1. **Fase de excitación.** Se origina a partir de una estimulación, que produce un incremento de la tensión sexual, produciéndose por vasocongestión (o aumento del flujo sanguíneo) de toda la zona del clítoris o del glande, una alteración involuntaria de las paredes de la vagina aumento de secreción en la mujer y una elevación de ambos testículos y erección del pene en el hombre. Se produce también tumescencia de las mamas en ambos sexos.
2. **Fase de meseta.** Se mantienen e incrementan los niveles de excitación sexual predisponiendo a la persona para el orgasmo.
3. **Fase orgásmica.** Cuando la excitación llega su punto álgido se desencadena el orgasmo. A nivel psíquico se produce característicamente la caída brusca de la tensión psicológica sexual y a nivel físico contracciones rítmicas de la musculatura perineal y de los órganos reproductores. Aparecen contracciones, tanto en la vagina como en el pene, la eyaculación en el hombre y la sensación de máximo placer en la mujer. Estas contracciones expulsivas son rítmicas en ambos sexos. El hombre disfruta de un orgasmo en cada coito, mientras que en la mujer pueden aparecer varios orgasmos, siempre que se mantenga la excitación.
4. **Fase de Resolución.** Se caracteriza a nivel físico por la detumescencia genital y el retorno del organismo al estado previo, a nivel psíquico se obtiene una peculiar sensación de bienestar y relajación general. Los varones después de la fase de resolución entran en un periodo refractario durante el que no es posible realizar otro nuevo coito; en las mujeres este periodo teóricamente no se produce. Esta respuesta

sexual puede estar alterada en cualquiera de sus fases y dar lugar a las disfunciones sexuales.

Para hombres y mujeres el esquema de la respuesta sexual es el mismo: una vez que el deseo se ha despertado comienza la fase de excitación a la que le sigue la fase meseta hasta llegar al orgasmo y la resolución. Cuatro etapas que se diferencian entre los dos sexos por la reacción fisiológica de sus genitales (tablas 6 y 7).

Fig. 8: Gráfica RSH Masculina según Masters & Johnson



Fuente: Irene Piernas Fernández⁹⁹.

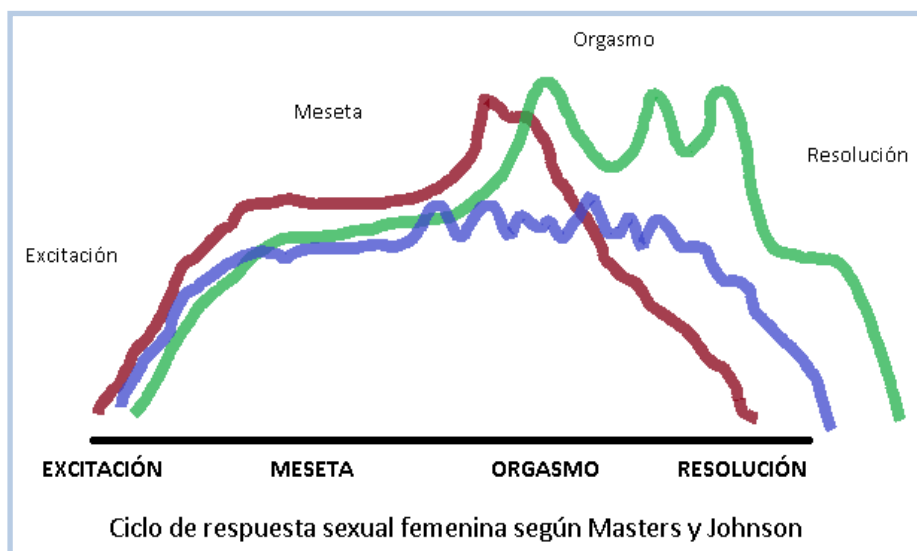
Tabla 6: Cambios fisiológicos en el hombre

Órgano	Excitación	Meseta	Orgasmo	Resolución
Piel	Comienza el rubor	Rubor sexual en cara, tórax, cuello y hombros	Rubor bien establecido	Desaparición del rubor
Pene	Se produce la erección	Aumento del pene y color más oscuro. Máximo aumento de tamaño justo antes del orgasmo.	Contracciones en la uretra y el pene. Sensación orgásmica y eyaculación	Detumescencia completa
Escroto y testículos	El escroto se alisa y los testículos se elevan y aumentan de tamaño	Aumento del tamaño de los testículos y elevación de los mismos.	Contracciones de los vasos deferentes, la próstata y las vesículas seminales que empujan el semen hacia el exterior	Normalización de 5 a 30 minutos. Si no ha habido orgasmo la involución puede tardar varias horas.
Glándulas de Cowper	Expulsión de fluido preseminal que pueden contener espermatozoides	Mayor secreción de las glándulas que conlleva espermatozoides	Sin cambios	Sin cambios
Otros cambios	Erección de los pezones.	Presión o calor interno Aumento de la tensión muscular en nalgas y muslos. Aceleración del ritmo cardíaco y aumento de la presión sanguínea y agitación respiratoria		

Fuente: Master y Johnson [77]

Algunos de los cambios físicos en el orgasmo de la mujer son muy similares al del hombre. En el caso de la mujer, se han identificado tres tipos de respuestas similares pero diferenciadas. La primera, sería parecida a la del hombre; la segunda haría referencia a la capacidad multiorgásmica y la tercera, a un tipo de respuesta donde no se desencadenaría el orgasmo. Todas las respuestas expuestas anteriormente no son excluyentes, es decir, una mujer no tiene una sólo u otra, sino que en función de distintos factores (lugar de la práctica, cansancio, estado físico, etc.) podrá tener un tipo de respuesta diferente. A continuación, se muestra gráficamente cada una de ellas.

Fig. 9: Gráfica RSH Femenina según Masters & Johnson



Fuente: Irene Piernas Fernández [99]

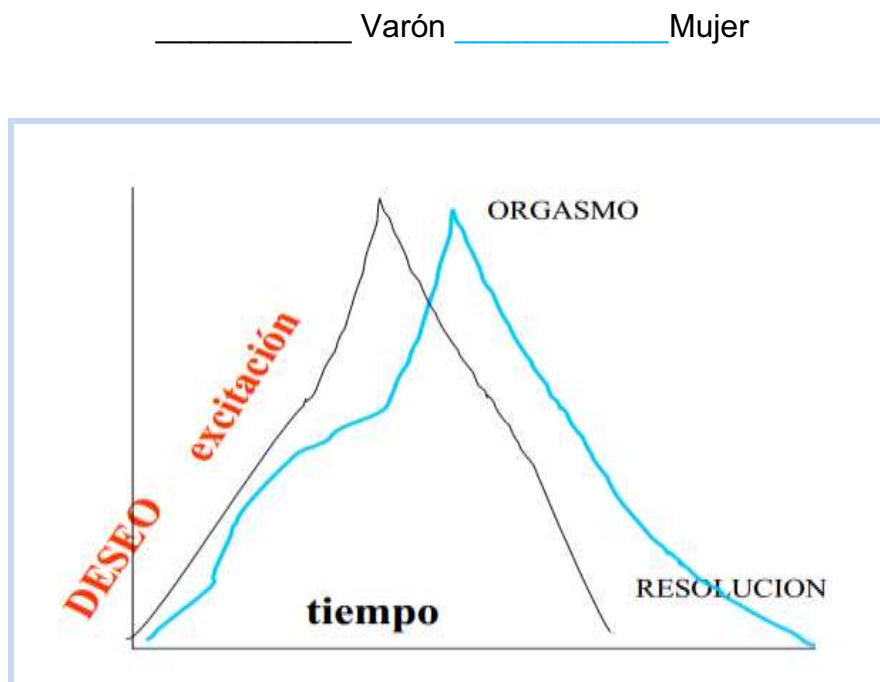
Tabla 7: Cambios fisiológicos en la mujer

Órgano	Excitación	Meseta	Orgasmo	Resolución
Piel	Comienza el rubor	Rubor sexual en cara, cuello y hombros	Rubor bien establecido	Desaparición del rubor
Mamas	Erección de los pezones, aumento de la areola e ingurgitación venosa. Aumento del tamaño.	Nuevo aumento del tamaño de los pechos y de la aureola alrededor de los pezones	Ocasional temblor	Retorno a la normalidad. Su estimulación puede resultar molesta
Clítoris y labios	Aumento de tamaño del clítoris. Los labios externos se abren y los interiores aumentan de tamaño.	El clítoris se retrae llegando a ocultarse. Congestión vascular muy intensa en los labios menores que aumentan hasta 2-3 veces de tamaño.	El clítoris permanece oculto tras los labios.	Detumescencia. Si no hay orgasmo puede tardar horas. Su estimulación puede resultar molesta
Vagina	Comienza la lubricación. Aumento en longitud y tamaño. Elevación del cuello del útero. Enrojecimiento.	Mayor expansión de la vagina con vasoconstricción de la parte.	3-15 contracciones del tercio inferior	Normalmente en segundos. Si no hay orgasmo en 30 minutos. Su estimulación puede resultar molesta
Otros cambios	Miotonía, escasas gotas de secreción mucosa por las glándulas de Bartolino.	Aumento de la tensión muscular en nalgas y muslos. Aceleración del ritmo cardíaco y aumento de la presión sanguínea y agitación respiratoria	Contracciones rítmicas del esfínter anal, hiperventilación, taquicardia	Retorno a la normalidad en segundos o minutos

Fuente: Master y Johnson [77]

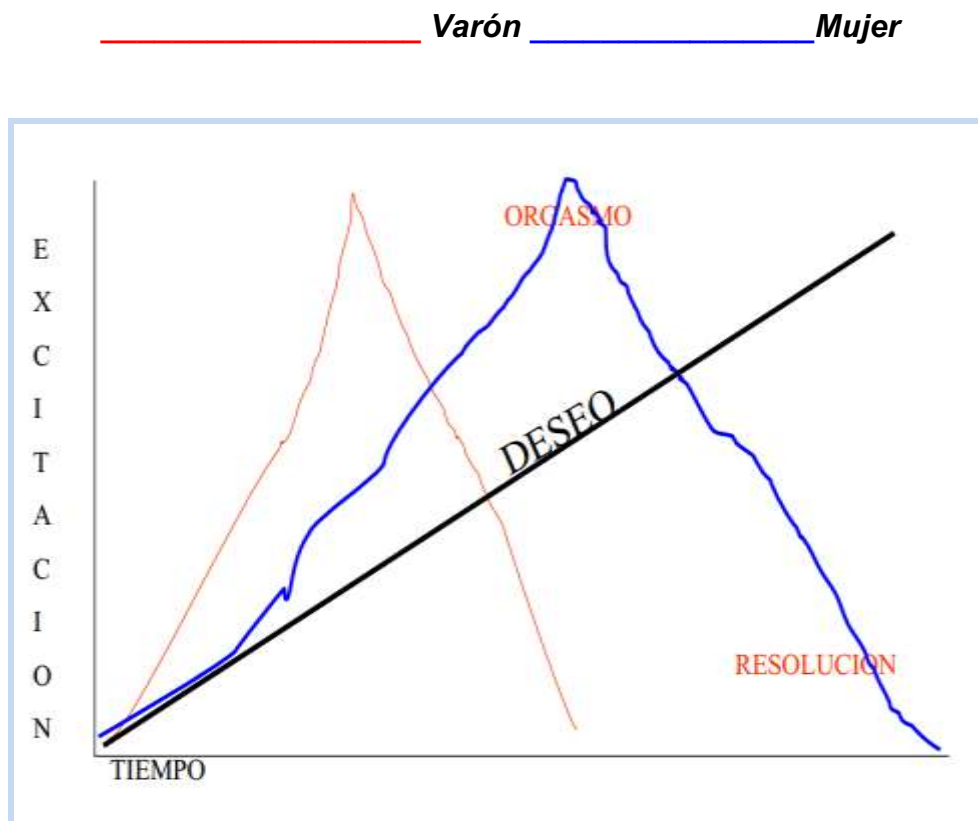
Posteriormente aparecieron otros modelos que explicaban la respuesta sexual. Kaplan¹⁰⁰ añadió una fase precedente a las anteriores (figura 10), es decir la fase del deseo y así nació el modelo deseo, excitación, orgasmo y resolución (DEOR).

Fig. 10: Gráfica RSH Kaplan 1979



Fuente: Dra. Carmen López Sosa¹⁰¹

Por último, Schnarch¹⁰² propuso el Modelo Tridimensional del Deseo y la Respuesta Sexual (fig. 11). Afirma que el deseo no puede reducirse a una fase previa a la excitación y el orgasmo, sino que el deseo puede estar presente a lo largo de todo el ciclo de la respuesta sexual.

Fig. 11: Gráfica RSH Schnarch 1991

Fuente: Dra. Carmen López Sosa [101]

Este autor se plantea que el modelo de Kaplan no permite considerar la intensidad del deseo ni en el inicio, ni durante la actividad sexual y el modelo de Masters y Johnson no plantea un grado o nivel de activación sexual, al comienzo de la estimulación sexual. En su propuesta tridimensional tiene en cuenta la intensidad del deseo antes de comenzar la estimulación física. En la actualidad se utilizan para poder estudiar la respuesta sexual humana los modelos en los que se incluye el deseo en todas las fases de la respuesta.

2.4. Salud Sexual

La sexualidad y la reproducción están íntimamente ligadas a la calidad de vida, tanto en el ámbito de lo individual como de lo social. Un buen estado de Salud Sexual implica la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos.

En 1974 una reunión de expertos de la OMS declaró que los problemas de la sexualidad humana tienen más importancia y trascendencia para el bienestar de los individuos de muchas culturas de lo que hasta la fecha se había aceptado. En consecuencia, en un intento de realizar una primera definición la OMS⁹¹ en 1975, describe la Salud Sexual como: *«La integración de los aspectos somáticos, emocionales, intelectuales y sociales del ser humano, en formas que sean enriquecedoras y realcen la personalidad, la comunicación y el amor»*. No será hasta la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de Naciones Unidas (CIPD) que tuvo lugar en El Cairo el año 1994⁹², donde el concepto de Salud Sexual empieza a tener su significado acuñándose por primera vez este término tal como lo entendemos hoy en día. Posteriormente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la Salud Sexual en el 2000 como *«un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es meramente ausencia de enfermedad, disfunción o malestar. La salud sexual requiere un acercamiento positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coacción, discriminación y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y satisfechos»*⁸⁹. Es decir, los principales aspectos del hecho sexual humano que plantea la OMS en su concepción de salud sexual son:

- Actitudes positivas y respetuosas hacia la sexualidad y las relaciones Sexuales.
- Posibilidad para obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coacción, discriminación y violencia.
- Respeto, protección y satisfacción de los derechos sexuales.
- Ausencia de enfermedad, disfunción o malestar.

Estos aspectos constituyen, por tanto, los cuatro ejes sobre los que se ha de construir cualquier estrategia para la mejora de la salud sexual.

Durante los últimos años se han dado pasos importantes para la inclusión de la salud sexual y reproductiva en los programas nacionales de salud, proponiendo un nuevo marco conceptual que aborda la sexualidad desde una perspectiva de desarrollo humano, integrando la salud sexual dentro de un marco más amplio de salud y desarrollo. Este enfoque, reconoce que la salud sexual es un objetivo del desarrollo humano y que su condición está relacionada a factores culturales, familiares y al ambiente social, político y económico en el que viven las personas. Es importante según la Asociación Mundial para la Salud Sexual (WAS) ⁹⁴ diferenciar la salud sexual, enfocada a la salud en las relaciones sexuales y la salud reproductiva enfocada a la reproducción sexual.

La salud sexual y reproductiva, involucra aspectos de carácter biológico, psicológico, sociológico y cultural, por tanto, debe basarse en tres principios: individualización (tomar en consideración las diferencias individuales); respeto a la dignidad humana (valores personales y de grupo); libre determinación (frente a las alternativas existentes es la persona quien decide en última instancia).

2.5 Derechos sexuales y reproductivos en las personas con discapacidad

En el ámbito de la Unión Europea, el Parlamento Europeo ha aprobado la Resolución 2001/2128 (INI) sobre salud sexual y reproductiva¹⁰³ y los derechos asociados, que contiene un conjunto de recomendaciones a los Gobiernos de los Estados miembros en materia de anticoncepción, embarazos no deseados y educación afectivo sexual.

La realidad social de nuestro país en cuanto a los conceptos sobre la salud sexual ha experimentado cambios considerables en los últimos 25 años. Sin embargo, esta evolución social no ha ido acompañada de una política pública dirigida a la salud sexual desde una concepción integral. Por ello en la vigente legislación española, existen referencias a la salud sexual y reproductiva, la igualdad de oportunidades y la violencia contra las mujeres, incluyendo el acoso y la violencia sexual que son recogidas en el documento: Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva¹⁰⁴, cuyo objetivo general es ofrecer una atención de calidad a la salud sexual y reproductiva en el Sistema Nacional de Salud¹⁰⁵. Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, se ratifica en España el 21 de Abril de 2008¹⁰⁶ y entra en vigor su protocolo facultativo a partir del 3 de Mayo de 2008.

Dos años más tarde se promulga la Ley Orgánica 2/2010 de 3 de Marzo de Salud Sexual y Reproductiva e interrupción voluntaria del embarazo¹⁰⁷ que establece : *«el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener [...] a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad y a que se provean los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos»*, así como que *«mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones que los demás»*. Diversos artículos de la ley se refieren a las personas con diversidad funcional:

Artículo 3: Principios y ámbitos de aplicación:

*«Nadie será discriminado en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley por motivos de origen racial o étnico, religión, convicción u opinión, sexo, **discapacidad**, orientación sexual, edad, estado civil, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social».*

Artículo 5. Objetivos de la actuación de los poderes públicos:

1. Los poderes públicos en el desarrollo de sus políticas sanitarias, educativas y sociales garantizarán:

- a) La información y la educación afectiva sexual y reproductiva en los contenidos formales del sistema educativo.
- b) El acceso universal a los servicios y programas de salud sexual y reproductiva.
- c) El acceso a métodos seguros y eficaces que permitan regular la fecundidad.
- d) La eliminación de toda forma de discriminación, **con especial atención a las personas con algún tipo de discapacidad, a las que se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva**, estableciendo para ellas los apoyos necesarios en función de su discapacidad.

2. Asimismo en el desarrollo de sus políticas promoverán:

- a) Las relaciones de igualdad y respeto mutuo entre hombres y mujeres en el ámbito de la salud sexual y la adopción de programas educativos especialmente diseñados para la convivencia y el respeto a las opciones sexuales individuales.
- b) La corresponsabilidad en las conductas sexuales, cualquiera que sea la orientación sexual»

Artículo 6. Acciones informativas y de sensibilización:

«... y se prestará particular atención a la prevención de embarazos no deseados, mediante acciones dirigidas, principalmente, a la juventud y **colectivos con especiales necesidades**, así como a la prevención de infecciones de transmisión sexual.»

Artículo 7. Atención a la salud sexual y reproductiva. Cont.

«Los servicios públicos de salud garantizarán: [...]

- c) La provisión de servicios de calidad para atender a las mujeres y a las parejas durante el embarazo, el parto y el puerperio. En la provisión de estos servicios, **se tendrán en cuenta los requerimientos de accesibilidad de las personas con discapacidad.**»

Artículo 8. Formación de profesionales de la salud.

«La formación de profesionales de la salud se abordará con perspectiva de género e incluirá:

- a) La incorporación de la salud sexual y reproductiva en los programas curriculares de las carreras relacionadas con la medicina y las ciencias de la salud, incluyendo la investigación y formación en la práctica clínica de la interrupción voluntaria del embarazo.
- b) La formación de profesionales en salud sexual y salud reproductiva, incluida la práctica de la interrupción del embarazo.

c) La salud sexual y reproductiva en los programas de formación continuada a lo largo del desempeño de la carrera profesional.

d) En los aspectos formativos de profesionales de la salud se tendrán en cuenta la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad.»

Artículo 9. Incorporación de la formación en salud sexual y reproductiva al sistema educativo.

«El sistema educativo contemplará la formación en salud sexual y reproductiva, como parte del desarrollo integral de la personalidad y de la formación en valores, incluyendo un enfoque integral que contribuya a: [...]

b) El reconocimiento y aceptación de la diversidad sexual. [...]

f) En la incorporación de la formación en salud y salud sexual y reproductiva al sistema educativo, se tendrán en cuenta la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad proporcionando, en todo caso, a este alumnado información y materiales accesibles, adecuados a su edad.»

Artículo 11. Elaboración de la Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva.

«Para el cumplimiento de los objetivos previstos en esta Ley, el Gobierno, en cooperación con las Comunidades Autónomas y con respeto a su ámbito competencial, aprobará un Plan que se denominará Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva, que contará con la colaboración de las Sociedades científicas y profesionales y las organizaciones sociales.

*La Estrategia se elaborará con criterios de calidad y equidad en el Sistema Nacional de Salud y con énfasis en jóvenes y adolescentes y **colectivos de especiales necesidades.***

La Estrategia tendrá una duración de cinco años y establecerá mecanismos de evaluación bienal que permitan la valoración de resultados y en particular del acceso universal a la salud sexual y reproductiva».

Así mismo, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre¹⁰⁸, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, encomienda a las Administraciones Públicas la labor de fomentar la innovación e investigación aplicada al desarrollo de entornos, productos, servicios y prestaciones que garanticen los principios de inclusión, Accesibilidad Universal, diseño para todas las personas y vida independiente en favor de las personas con discapacidad

Actualmente nos encontramos en un momento crucial en referencia a la formación en sexualidad y en salud sexual y reproductiva. Por primera vez tenemos una Ley General de salud sexual y reproductiva estatal que se encuentra en peligro de desaparecer.

Los profesionales de la salud y de la docencia, tenemos la obligación de defender esta Ley aprobada por Consenso y que legitima las intervenciones en sexualidad en las personas con diversidad funcional. Hoy en día, está sobradamente demostrado que el poder disfrutar de una buena salud sexual indiferentemente de si se padece alguna discapacidad o no, no es un lujo, sino una necesidad humana. Una buena salud sexual es un poderoso catalizador de emociones, capaz de aumentar nuestro estado de ánimo cuando gozamos de una gratificante sexualidad, pero a su vez también de hacernos sentir tristes y frustrados cuando no podemos desarrollarla y satisfacerla.

2.6 Sexualidad en la discapacidad

Durante siglos y hasta hace pocos años existía de forma general una visión de la sexualidad que descartaba la posibilidad de que las personas con necesidades físicas especiales pudieran vivir esta dimensión humana. Las personas que padecían alguna discapacidad fuera física, sensorial o psicológica, han pertenecido a un grupo minoritario al que se les negaba toda posibilidad de resolver sus necesidades afectivas y sexuales, conseguir que no se despertará en ellas la necesidad sexual y controlar sus manifestaciones de forma represiva era considerado lo más adecuado. Hoy en día la sociedad aún no reconoce la sexualidad de las personas con discapacidad, la necesidad de comprometerse con su cuerpo ni de recibir educación sexual o información. Los derechos sexuales la dignidad, la libertad y el libre desarrollo de la personalidad, son aspectos a proteger y facilitar en todos los grupos sociales y especialmente en los más vulnerables. El importante incremento en la población, de personas con discapacidad, hace indispensable tomar en consideración a este grupo. Nos encontramos ante un colectivo de personas que muchas veces dependen de sus cuidadores principales o viven en centros especiales, la renuncia al ejercicio de su propia sexualidad solamente puede ser fruto de una decisión propia y libremente tomada, nunca puede ser impuesta por otras personas¹⁰⁹. La ley catalana 12/2007 del 11 de Octubre¹¹⁰ de Servicios Sociales (arts.12g, 12 h) establece que los usuarios de los servicios residenciales tienen *«derecho a la intimidad y la privacidad en las acciones de la vida cotidiana»*, así mismo la misma ley refiere que *«estas personas han de considerar como domicilio el establecimiento residencial donde viven y mantener la relación con su entorno familiar, convivencial y social respetando las formas de vida actuales»*.

Las discapacidades representan actualmente en nuestra sociedad un ámbito de intervención social prioritario para mejorar los sectores de población más necesitados. Por otro lado, nuestra sociedad muestra una gran incompreensión ante de las manifestaciones afectivas sexuales de las personas discapacitadas sin admitir como naturales y necesarios los comportamientos que a los individuos catalogados como «normales» sí se les permiten¹¹¹. Las personas discapacitadas son integrales como los demás seres humanos y no personas

con una «sexualidad diferente». Somos seres sexuados por naturaleza, capaces de comunicarnos con nosotros mismos y con los demás, de reír, de llorar, de gustar y gustarnos, de expresarnos a través de nuestros sentimientos, pensamientos y acciones, de dar y recibir placer por medio de nuestros sentidos, oído, gusto, tacto, olfato; somos capaces de sentir y expresar nuestra sexualidad independientemente de si nos falla un órgano, un sentido o si hemos perdido la capacidad de caminar y somos capaces de vivir porque la sexualidad es inherente a nuestra condición humana, por ello todas las personas y a lo largo de todo el ciclo vital tenemos similares necesidades interpersonales¹¹²(tabla 8).

Tabla 8. Necesidades interpersonales

Seguridad Emocional y autoestima	Soledad emocional y baja estima
Red de iguales	Soledad social y falta de oportunidades
Intimidad afectiva sexual	Soledad sensorial, falta de vínculos de pareja y falta de placer sexual

Fuente: López Sánchez F. (2008) [112]

Naturalmente es importante valorar el grado de autonomía que nos concede la discapacidad y siempre que ésta lo permita es importante facilitar y favorecer que las personas con necesidades físicas especiales, puedan tener una relación de pareja dentro de sus posibilidades que les ayudará a resolver sus necesidades de autoestima, seguridad, así como para satisfacer sus necesidades sexuales y de intimidad emocional.

Muchas veces las personas con diversidad funcional sufren de una sobreprotección por parte de los cuidadores principales que en muchos casos son componentes de su familia, como los padres, y esto hace que sus relaciones sociales sean muy reducidas limitándolo al contexto educativo y familiar. También es frecuente que carezcan de cierto grado de intimidad y que las limitaciones de la discapacidad que padecen no les permitan estar con personas a solas, lo que impide cualquier posibilidad de poder satisfacer sus necesidades de intimidad sexual. Con frecuencia las personas discapacitadas son menos reprimidas en el contacto corporal y en el caso de las personas con discapacidad visual, más táctiles. Es frecuente que el único recurso que a veces tienen sea la autosatisfacción, una actividad que les ayuda a gratificar

las necesidades de excitación, placer e incluso de orgasmo pero que no satisface la necesidad que todo ser humano tiene de contacto e intimidad sexual con otras personas. El problema se agrava cuando es la mujer la que padece la diversidad funcional. La norma que aún nos marca la sociedad para poder desarrollar libremente nuestra sexualidad es la de ser «aptos» y la situación material de las mujeres con discapacidad como «objetos asexuales» en el modelo sexual tradicional, crea «invisibilidad social y cancelación de la feminidad». El que una mujer con necesidades físicas especiales no entre en los cánones de belleza estándares, hace que las diferencias físicas e intelectuales las conviertan en poco atractivas y deseables en algunos contextos sociales y aumente la dificultad para establecer relaciones sexuales. Otro problema que han de afrontar las personas con discapacidad, es el reconocimiento de su orientación sexual. Si en nuestra sociedad reconocer una orientación sexual diferente a la heterosexual es difícil, en las personas con discapacidad de orientación lesbiana, gay, transexual o bisexual (LGTB) las dificultades sociales, van a ser múltiples. Por ello es importante plantearse el tema de la sexualidad en la discapacidad desde una perspectiva amplia, como seres sexuados con un gran abanico de posibilidades para disfrutar de su sexualidad.

Para poder entender cómo la sexualidad puede verse afectada en las personas con discapacidad es necesario conocer su clasificación (Fig. 12). La severidad de la discapacidad interfiere en la sexualidad del individuo, siempre en relación con el tipo de discapacidad y la gravedad propia de ésta. Cada uno de los tipos de discapacidad puede manifestarse en distintos grados y una persona puede tener varias discapacidades simultáneamente.

Fig. 12: Clasificación de las discapacidades

Fuente: Centro de rehabilitación Integral Corpoalegría

En 1972 y posteriormente en 1995, el Dr. Chigier¹¹³ describe los derechos sexuales de las personas con necesidades físicas especiales:

1. Derecho a la propiedad de su cuerpo.
2. Derecho a tener privacidad e intimidad.
3. Derecho a recibir información, educación y acceso a los servicios de ayuda sobre sexualidad.
4. Derecho a relacionarse con sus iguales y a las manifestaciones sexuales propias de su edad.
5. Derecho a explorar su cuerpo y descubrir sus posibilidades de placer sexual.
6. Derecho a expresarse sexualmente.
7. Derecho a formar pareja.
8. Derecho a elegir el estado civil que más le convenga.

Casi tres décadas después, la declaración aprobada por la *Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología en el 14º Congreso Mundial de Sexología*, celebrado en el año 1999, recogía los derechos sexuales de las personas como *derechos universales* basados en la libertad, dignidad e igualdad inherentes a todos los seres humanos¹¹⁴. Estos derechos podrán ser

impulsados por la propia persona discapacitada pero es importante que sean emprendidos por los tutores y por el personal docente y sanitario que los atiende. Los profesionales de la salud tienen, en este caso, un rol importante ya que de ellos depende no solo valorar si las conductas sexuales de las personas discapacitadas son correctas sino también ofrecer apoyo, ayuda, educación y la orientación que precisen. A nivel jurídico tenemos suficiente legislación que fundamenta estos derechos que se manifiesta en diferentes sentencias:

- La Sentencia 89/1997 del Tribunal Constitucional expone que, las relaciones íntimas son una manifestación más de las actividades y relaciones vitales que el derecho a la libertad hace posible y solo pueden ser conculcadas como resultado de la privación legal de la libertad.
- La Sentencia 215/1994 del Tribunal Constitucional, afirma que las actuaciones con las personas con deficiencia psíquica han de tender siempre en interés de la persona para mejorar sus condiciones de vida y bienestar, equiparándola en todo lo posible a las personas capaces y favoreciendo el desarrollo de su personalidad.

La Constitución Española en sus artículos (10.1 CE1, 15.1 CE) expone que las medidas que tienen que ver con su sexualidad le han de permitir no estar sometido a una vigilancia constante que podría resultar contraria a su dignidad) o a su integridad moral, haciendo posible su ejercicio, si es que intrínsecamente lo permite su sufrimiento psíquico, pero sin riesgo de una posible procreación, que no puede prever ni asumir conscientemente sus consecuencias. Por tal de evitar esto, el artículo 156 del Código Penal autoriza la esterilización, en algunos supuestos, de personas con grave deficiencia cognitiva.

También el Código Penal Según el artículo 181.2 expone que a partir de los trece años se presupone legalmente la capacidad para establecer relaciones sexuales consentidas, siempre que no se abuse de la situación de trastorno mental o cognitivo. En el Código Catalán en su art. 162.1 se especifica además que no se necesita, por tanto, consentimiento del progenitor o tutor, ya que la representación legal inherente a la potestad no se extiende a los actos relativos a los derechos de la personalidad u otros que el chico, de acuerdo a las Leyes y con sus condiciones de madurez, puede realizar por sí mismo.

El Código Civil europeo describe en el caso de la tutela *«El tutor es el representante del menor o incapacitado, excepto en aquellos actos que puede realizar por sí mismo, ya sea por disposición expresa de la Ley o de la sentencia de incapacitación»* (art. 267 CCE) y necesita autorización judicial *«para renunciar a los derechos, así como transigir o someter a arbitraje cuestiones en las que el tutelado esté interesado.»* (Art. 271.3 CCE).

El Código de Familia de Cataluña dice, en su artículo 209, que se excluyen de la representación legal del tutelado o tutelada *«los relativos a los derechos de la personalidad»*; *«los que de conformidad con las leyes y las condiciones de la personas, pueden hacer ellas mismas»* y *«aquellos en los que hay un conflicto de intereses con el tutelado o tutelada»*.

A nivel jurídico por tanto, siempre que no esté autorizado por el juez porque represente un peligro para la salud física y/o mental de la persona, los padres o tutores de las personas discapacitadas no pueden conculcar el derecho al libre ejercicio de la sexualidad, derivado de los derechos fundamentales de igualdad, libertad, dignidad, el libre desarrollo de la personalidad, la intimidad y la integridad moral.

A pesar de esto, somos conscientes del papel de la familia y por tanto de su opinión en la vida y en el desarrollo de la personalidad de las personas con una discapacidad importante, lo que obliga éticamente y deontológicamente a que sobre los principios de autonomía y justicia amparados por la ley se dialogue y se pondere con los de beneficencia y no maledicencia, es decir, no provocar un mal mayor al bien que se persigue¹¹⁵.

2.7 Sexualidad y Traumatismo Craneoencefálico

Dada la gran complejidad de secuelas que pueden existir tras una lesión cerebral, los posibles efectos del TCE sobre la sexualidad de una persona son muy variados. El concepto de trauma es complejo e, involucra y afecta a diversos aspectos de la persona. Además pueden tener consecuencias directas o indirectas sobre su sexualidad. Diversas opiniones divergen sobre el tema, algunos autores como Aloni y Katz¹¹⁶ y Bélanger¹¹⁷ afirman que las causas y los efectos del funcionamiento sexual después de padecer un TCE son muy confusos y por lo tanto, es muy difícil y arriesgado determinar si las alteraciones sexuales surgidas después de una lesión cerebral, son debidas a la misma o no, ya que solo se dispone de datos recogidos en diferentes estudios posteriores al mismo y la literatura actual, no permite evaluar la contribución de cada problema a la disfunción sexual presentada, así como la incidencia actual de disfunción sexual tras el TCE. Otros autores como Hibbard¹¹⁸, Sanders et al.¹¹⁹ defienden todo lo contrario y afirman que tras un TCE, la respuesta y la expresión sexual, puede verse alterada por secuelas físicas, neuropsicológicas, emocionales y conductuales que éste puede producir, debido, fundamentalmente, a la afectación de los centros superiores que pueden cambiar y controlar una respuesta refleja influida por un estado emocional.

Así mismo estos autores coinciden en que los pacientes con TCE ven afectada su salud sexual, manifestando disminución del deseo, dificultad para alcanzar el orgasmo, dificultad para mantener la erección o problemas de eyaculación o lubricación, entre otros datos, alteraciones que coinciden con un estudio realizado posteriormente en nuestro país por Sánchez E.¹²⁰

Es importante diferenciar si el traumatismo craneoencefálico se ha producido de forma congénita, en etapa de desarrollo adolescente, o en una situación de pareja estable ya que las repercusiones que pueda tener en la sexualidad serán diferentes. En el paciente con un TCE congénito nos podemos encontrar una alteración de los órganos genitales, un desarrollo sexual más lento, problemas de aceptación de imagen, e identidad sexual más tardía, muchas veces dificultada por la incontinencia de esfínteres que hace que estos

pacientes tengan sus genitales la mayor parte del tiempo cubiertos por pañales y por la falta de intimidad.

Cuando el TCE se produce en la adolescencia hallamos sujetos que en algún momento de su infancia o juventud ven limitadas de una u otra forma la expresión de las necesidades sexuales propias de la edad, así como sus posibilidades para el amor y la vida de pareja. Dependiendo del grado de traumatismo y de las secuelas que éste produzca nos podemos encontrar que algunas personas tienen afectada su respuesta sexual bien por las características de sus cuerpos y de su movilidad, o por sus limitaciones sensoriales o del lenguaje, que hace difícil las relaciones y comunicación con otras personas, y especialmente las asociadas con la vida sexual. Cuando el traumatismo afecta de forma cognitiva al adolescente, encontramos alteraciones en la conformación de su identidad de género al ritmo y en las edades «normales» para nuestra cultura. Muchos adolescentes con TCE se infravaloran a sí mismos, se sienten rechazados por su aspecto físico, por sus limitaciones sensoriales, presentan una baja autoestima y utilizan la masturbación como práctica sexual más frecuente. Sin embargo, es necesario que a estas edades no se ignore o niegue su sexualidad ya que resulta decisiva para el desarrollo de su personalidad, especialmente durante la adolescencia y la juventud, cuando intentan demostrarse, a sí mismos y a los que les rodean, que son seres humanos tan ávidos de la vida afectiva y sexual como cualquier otra persona, y que se consideran capaces para ella¹²¹. De igual forma, estadísticamente el perfil del paciente con TCEM suele ser el de un hombre joven que vuelve a depender de su familia para su cuidado en función de las secuelas existentes. Esta situación puede contribuir a dificultar el reconocimiento de las necesidades del paciente a nivel interpersonal, social y sexual.

Cuando el TCE aparece a edad adulta o con pareja estable, puede ser difícil para el esposo/a de un/a paciente con TCE evitar ser atrapado/a en el papel de cuidador/a, más que en la reanudación de la función de compañero/a de vida y amante. Con frecuencia el traumatismo provoca en la persona daños físicos permanentes como hemiplejía, pérdida de la sensibilidad, pérdida o disminución visual, temblores, espasmos, incontinencia, limitaciones articulares y pérdida del equilibrio. También pueden asociarse trastornos de nivel cognitivo

como problemas de memoria, déficit de atención, dificultades de comunicación, falta de concentración, falta de iniciativa e interés, afectando todos ellos con diferente intensidad a la sexualidad del paciente¹²². La sexualidad también se puede ver modificada por las alteraciones secundarias que pueden aparecer posteriores al TCE como depresión, ansiedad, consumo de medicación, alteración de la imagen física, falta de confianza en sí mismo, miedo a ser rechazado, aislamiento social, fatiga y la sensación de ser poco atractivo/a, que pueden contribuir a la aparición o el mantenimiento de dificultades para mantener relaciones sexuales con normalidad¹²³⁻¹²⁴⁻¹²⁵. Algunos pacientes con TCE muestran conductas sexuales inapropiadas. Nos podemos encontrar con pacientes inhibidos en su respuesta sexual, que por su lesión, han perdido las ganas de llevar a cabo algún tipo de actividad sexual, deseo, excitación, orgasmo, produciendo un retraimiento en las relaciones sexuales motivado por temor al fracaso, problemas de autoestima o de ansiedad, problemas de depresión y/o sentimientos de culpabilidad; también afectados hipersexuales, debido a que pierden el control sobre su sexualidad, esto se caracteriza por un deseo sexual frecuente con tal de satisfacer sus necesidades. La persona tiene deseos continuos de estar con su pareja sin preocuparse de que el resultado de esta interacción sea placentero o satisfactorio para ambos. Esto da lugar a conductas algo repetitivas y compulsivas en comportamientos sexuales como la masturbación sin prestar atención al contexto social, momento adecuado, etc. o bien existe una desinhibición verbal con muchas connotaciones de genitalidad y sexualidad¹²⁶.

En el caso de que la persona posea una pareja estable pueden darse situaciones estresantes a nivel sexual por la posible interferencia en los roles de pareja, así como por las frustraciones debidas a las dificultades de relación que aparecen por las secuelas neuropsicológicas y conductuales de las cuales a veces no tiene conciencia la propia persona afectada y que a la vez pueden ser de difícil comprensión para el cónyuge. En consecuencia es importante contemplar el tratamiento de las posibles disfunciones e integrar la rehabilitación sexual dentro de los planes de cuidados por parte de las instituciones y de los profesionales.

CAPITULO 3: **LA CALIDAD DE VIDA**

CAPÍTULO 3: CALIDAD DE VIDA

- 3.1. Calidad de Vida
- 3.2. Calidad de vida y Discapacidad
- 3.3. Calidad de Vida y Traumatismo Craneoencefálico
- 3.4. Calidad de Vida y Sexualidad

«Cambiar de horizontes, cambiar de método de vida y de atmósfera, es provechoso a la salud y a la inteligencia.»

Gustavo Adolfo Bécquer

3.1. Calidad de vida

La Calidad de vida (CV) lejos de ser un concepto nuevo, es una terminología ampliamente utilizada por expertos de las diversas disciplinas. Enfocada desde perspectivas diferentes, se ha puesto énfasis en unas dimensiones u otras dando lugar a su profusión en la literatura, la política y el lenguaje popular, lo que ha llevado a que sea identificada con aspectos deseables y positivos de la vida, con la consiguiente dificultad para definirla y evaluarla.

Como es considerada un concepto multidimensional y multidisciplinar, su evaluación se ha de plantear de la misma manera teniendo en cuenta la importancia e interés que ha suscitado en la investigación y la práctica de los servicios sociales, educativos y sanitarios, tal como se recoge en los trabajos realizados por Verdugo y Somarriba¹²⁷⁻¹²⁸.

El término Calidad de Vida se ha identificado a lo largo de la historia, como «vivir bien y sentirse bien», desde esta perspectiva muchos autores se han ocupado de estudiar en qué consiste esta afirmación. Destacaremos la idea que sobre el término acuñaron los filósofos griegos de la antigüedad, para los que la respuesta residía en la virtud, siendo Aristóteles uno de los primeros filósofos que se preocupó por el «vivir bien»¹²⁹. Siguiendo la cronología del uso del concepto de Calidad de Vida, no es hasta los primeros años de postguerra de la Segunda Guerra Mundial, en la década de los años 50 y comienzo de los 60, que aumenta el interés por conocer el bienestar humano, lo que unido a la intranquilidad derivada de la industrialización de las sociedades occidentales, genera la necesidad de evaluar esta situación a través de valores objetivos. Desde las Ciencias Sociales se desarrollan los indicadores sociales por medio de escalas que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de la población. A mediados de los años sesenta el concepto de calidad de vida comienza a utilizarse cada vez más en el campo de las evaluaciones en salud. Las investigaciones realizadas por médicos y sociólogos con la recolección de información y datos objetivos¹³⁰ o psicólogos que plantearon análisis interesantes en referencia a que las mediciones subjetivas podrían dar variaciones en los individuos, producto de las investigaciones en Psicología

Diferencial. Ejemplos de esto son los investigadores norteamericanos como Campbell en 1981 y Meeberg que en 1993¹³¹⁻¹³² empiezan a utilizar este concepto para conocer la percepción que tenían las personas acerca de una buena vida o si se sentían económicamente seguras. No existe una definición única del concepto ni una completa diferenciación con otros conceptos similares, siendo frecuentemente mal utilizada.

Durante años se ha valorado la CV desde la perspectiva de los índices de desarrollo económico y crecimiento de las economías de Europa occidental y Estados Unidos, identificándose de esta manera la buena vida con el bienestar material de los ciudadanos que a su vez dependía de cuán bien funcionaran el Estado y la macroeconomía. Otra definición es la ofrecida por Shaw¹³³, que define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, a través del diseño de una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL = NE \times (H + S)$, donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad; otra definición interesante es la de Hornquist¹³⁴ en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural. Destaca la realizada en 1987 por Calman¹³⁵ que la define como: *«sensación de satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar la medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente»*, o la de Opong et al.¹³⁶ *«como condiciones de vida o experiencia de vida»*

En los años 90, cuando se produce un cambio en la definición de CV en base a los conceptos subjetivos de percepción y satisfacción personal del bienestar, destacan las definiciones de Ferrans & Ferrell¹³⁷ basadas en el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para las personas; la de Bigelow et al.¹³⁸, que la ven como la ecuación donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar y Lawton¹³⁹ que la entendía como el conjunto de evaluaciones que el sujeto hace sobre cada uno de los dominios importantes de su vida actual.

Ha sido la OMS en 1995¹⁴⁰, quien ha llevado a cabo la definición sobre la calidad de vida con mayor relevancia: *«la calidad de vida es la percepción que*

un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno».

Esta definición pretende relacionar, la calidad de las condiciones de vida y la satisfacción experimentada con dichas condiciones vitales, con la combinación de componentes objetivos y subjetivos. Estos elementos quedan reflejados en la tabla 9.

Tabla 9: Elementos objetivos y subjetivos en la calidad de vida

Elementos objetivos	Elementos Subjetivos
Factores culturales	Salud percibida
Apoyo Social	Satisfacción Social
Salud objetiva	Necesidades culturales
Disponibilidad de Servicios de salud y sociales	Valoración del entorno
Calidad ambiental	Servicios de Salud y sociales percibidos

Fuente: Elaboración propia

A finales de los años 90 Martin & Stockler¹⁴¹, definen el concepto de CV como el tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, y van más allá cuando revisan diferentes formas de evaluar la calidad de vida y cómo estos resultados pueden ser aplicados y generar cambios en la investigación y la práctica asistencial. En 1999 Haas¹⁴² propone cómo definición de CV: «*la evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece*».

A finales del siglo XX, con la entrada del nuevo milenio aparecen las definiciones de Alguacil¹⁴³ como un proceso que se nos manifiesta fundamental y nos revela la CV como una nueva dimensión receptora de los vertidos de múltiples dimensiones, y a la vez recurrente al permitir la irradiación de éstas, sin que pierdan personalidad. La idea de proceso nos permite entender a la CV como realidad dinámica, abierta y continuamente emergente.

Desde la segunda mitad del siglo XX se detecta un marcado interés por determinar la conceptualización y definir el abordaje empírico de la CV pero aún se está lejos de poder ser definida en los niveles de alcanzar un grado óptimo de bienestar físico, psicológico y social.

Por este motivo el siglo XXI debiera ser el momento de imponer la necesidad de mejorar la CV de todos los hombres indiferentemente de la parte del planeta que habiten, la equidad en las relaciones y la justa distribución de las riquezas, para alcanzar ese punto que nos permita agregar vida a los años y no años a la vida, con la inclusión de la dimensión de futuro.

3.2. Calidad de Vida y Discapacidad

Uno de los retos de nuestra época es conseguir que las personas con diversidad funcional puedan tener una vida independiente y autónoma tal como se recoge en la conferencia inaugural del IX Congreso Internacional de la Federación Mundial de Asociaciones de Salud Pública, celebrado en Pekín, del 2 al 6 de septiembre de 2000 donde Mary Robinson¹⁴⁴, Alta Comisionada de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, afirmó

«El respeto de los derechos humanos, cuyas normas están contenidas en numerosos instrumentos internacionales sobre derechos humanos, es una herramienta importante para la protección de la salud. Los grupos más vulnerables de la sociedad —la mujer, el niño, los pobres, las personas con discapacidades, los desplazados internamente, los migrantes y los refugiados— son los más expuestos a los factores de riesgo que provocan una mala salud. La discriminación, la desigualdad, la violencia y la pobreza exacerban su vulnerabilidad. Por ende, es fundamental no solamente defender el derecho a la salud, sino también velar por que se respeten todos los derechos humanos y se aborden los factores determinantes económicos, sociales y culturales que condujeron a la mala salud y por consiguiente a una mala Calidad de Vida».

Posteriormente estas declaraciones fueron ratificadas y ampliadas en la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad celebrada en 2006¹⁴⁵. La preocupación por la calidad de vida en personas con diversidad funcional ha ido aumentando de forma progresiva durante las últimas décadas.

La CV se ha convertido en un concepto altamente valorado en el campo de la discapacidad abordándose desde áreas diversas como salud, rehabilitación, servicios sociales y educación, siendo la unión de ambos conceptos compleja y multidimensional. Desde el modelo biopsicosocial la discapacidad se asume como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, teniendo en cuenta las expectativas y exigencias de su entorno tal como se recoge en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud¹⁴⁶.

Cuando se habla de CV en la discapacidad hay diferencias de opiniones. Flanagan¹⁴⁷, propone que cuando se quiera evaluar el concepto de calidad de vida en personas con diversidad funcional, se han de tener en cuenta los límites impuestos por las discapacidades y tratar el tema con cautela no

suponiendo que presentan las mismas características que otros tipos de población. Henao y Gil ¹⁴⁸, señalan que la CV y la situación de discapacidad son conceptos complejos que no sólo tienen relación con componentes objetivos como tipo de trabajo, nivel socioeconómico, estado de salud, sino que también dependen de factores tan subjetivos como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, integrados a un marco biográfico, familiar, social y medio ambiental.

Brown ¹⁴⁹ sostiene que la CV puede examinarse en función de los distintos tipos de discapacidad y de la edad de los individuos, pero los principios esenciales son los mismos, y Schalock et al. ¹⁵⁰ sustentan que el concepto de CV ha de ser igual para personas con discapacidad o sin ella, y que toda persona tiene las mismas necesidades y deseos.

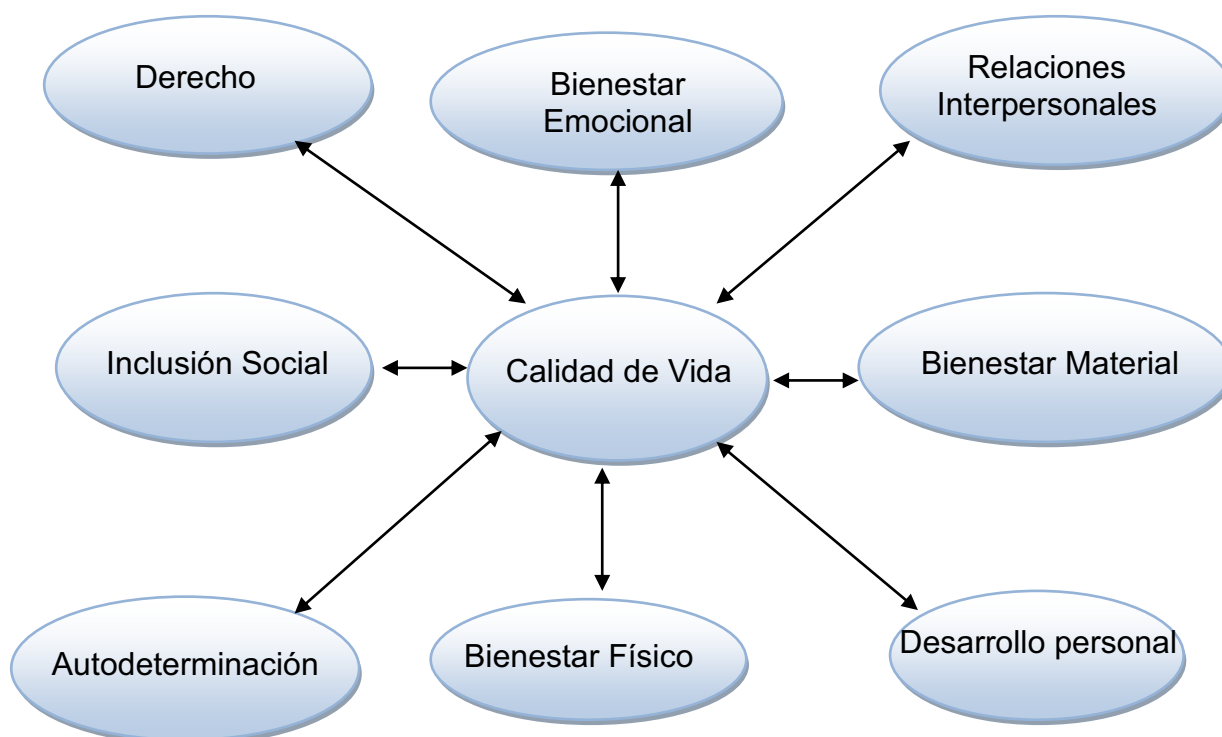
Una de las propuestas más aceptadas cuando hablamos de CV y diversidad funcional es la ofrecida por Schalock ¹⁵¹⁻¹⁵², Verdugo ^{153_154_155_156_157_158_159} y la de Henao y Gil ¹⁴⁸. Según estos autores más que definir el término, es preferible acordar las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad, realizando una propuesta multidimensional y holística del concepto teniendo en cuenta la evolución en el ciclo vital de la persona y los cambios que se van dando en la sociedad, definiéndola como una percepción que expresa situaciones de vida deseadas por una persona con relación a ocho necesidades fundamentales que simbolizan el núcleo de las dimensiones de la vida de los sujetos:

- Bienestar emocional: Todo lo que una persona necesita para vivir con dignidad.
- Relaciones interpersonales: Caracterizada por vivir y participar en una comunidad
- Bienestar material: Satisfacción personal por los recursos económicos que pueden aumentar o condicionar las situaciones de confort y seguridad.
- Desarrollo personal: Aspectos evolutivos de progreso y crecimiento de la persona.
- Bienestar físico: Sentirse bien, estado de satisfacción y plenitud.
- Autodeterminación: Capacidad para ser autónomo y tomar decisiones.

- Inclusión social: Integrarse en la comunidad a la que pertenece.
- Derechos: Derechos comunes encaminados a la dignidad de la persona.

En la CV de las personas con discapacidad, se ha de tener en cuenta la relevancia dada a los aspectos conductuales de la persona y su integración en el ambiente¹⁵⁹, así como su derecho a la autodeterminación, con la inclusión de las ayudas técnicas necesitadas y las distintas estrategias que el afectado y su familia necesitan utilizar para afrontar la situación de diversidad funcional¹⁶⁰. Estos elementos quedan reflejados en la fig. 13.

Fig. 13: Dimensiones fundamentales de la vida de las personas



Fuente: Schalock [151-152]; Verdugo [153-159]; Henao y Gil. [148]

No podemos acabar este apartado sin comentar una de las dimensiones más importantes del modelo de CV en personas discapacitadas conjuntamente con los derechos que todo ser humano tiene, me refiero a la autodeterminación¹⁶¹ y a la terminología «persona con diversidad funcional». La Filosofía de Vida

Independiente, se constituye en un nuevo pensamiento teórico-práctico en torno a la realidad humana¹⁶². Cuando aplicamos esta terminología a los individuos con discapacidad, nos referimos a la capacidad que tienen estas personas de gobernar su vida, de tener una conducta auto determinada que les capacita para actuar de manera autónoma, tener un comportamiento autorregulado y sentirse autorrealizados.

3.3. Calidad de Vida y Traumatismo Craneoencefálico

El aumento del número de pacientes que sobreviven a la lesión cerebral traumática, aunque con secuelas significativas, es un reto para la medicina actual. En el ámbito de la salud, la CV se manifiesta desde una visión subjetiva del paciente respecto a su enfermedad, al tratamiento que recibe y al impacto que provoca en su vida.

El TCE trae como consecuencia una serie de dificultades e incapacidades potenciales, a nivel físico, cognitivo, comportamental y social, como consecuencia de la lesión cerebral. Esto hace que después de un TCE, muchos individuos experimenten dificultades en retomar su vida, con la consiguiente disminución de la CV. El TCE es un importante problema de Salud Pública que comporta consecuencias a largo plazo en todos los aspectos de la vida de las personas Graeme Hawthorne et al.¹⁶¹. Debido al gran número de afectados, se ha incrementado el estudio de las causas y las consecuencias de los TCE en la vida de la persona y como es su CV posterior al trauma.

En las últimas décadas, las secuelas tanto cognitivas como físicas y sus consecuencias, tales como la capacitación para un empleo, una vida social activa y el desempeño de un trabajo productivo, son las que se sitúan en un lugar preferente en el diseño de medidas rehabilitadoras al menos durante los dos últimos siglos. El estudio realizado por Huebner RA et al.¹⁶³; demuestra que las personas que han sufrido un TCE mejoran en la realización de las actividades de la vida diaria (ABVD) después de un programa de rehabilitación. Otro estudio realizado por Bin Hu Xue¹⁶⁴ en China en el que se realizó un seguimiento de estos pacientes durante dos años después de la lesión concluyó que se produce una mejora en la CV de los mismos y que hay una serie de indicadores que pueden influir directamente con la recuperación como son la edad, sexo, la gravedad de la lesión y el tipo de lesión sufrida. Desde la misma perspectiva, Pelegrín¹⁶⁵ plantea que la gravedad de los TCE determina el predominio de un tipo especial de factores etiopatogénicos.

Así en los TCE de leves a moderados, según este autor, la parte más afectada son los factores psicológicos como rasgos de personalidad previa y reacciones de adaptación, mientras que en los TCE graves existe un mayor predominio de los efectos fisiopatológicos de la lesión cerebral. Estos cambios hacen que sea

frecuente la aparición de alteraciones conductuales que pueden aparecer en fases iniciales y persistir en el tiempo, como la agitación que suele darse en las semanas inmediatamente posteriores al TCEM, o bien surgir meses después de la lesión. Las alteraciones conductuales más frecuentes son: agitación, irritabilidad, dificultad para controlar los impulsos, escasa tolerancia a la frustración, comportamiento egocéntrico o pueril, falta de iniciativa y apatía¹⁶⁶. El proceso de reintegración en la comunidad es vital para las personas que han sufrido un TCE moderado o grave sin embargo tal y como refleja Ponsford JL et al⁶⁸, Olver JH¹⁶⁷, Peña C¹⁶⁸, García-Molina A et al.¹⁶⁹, el conjunto complejo de alteraciones físicas, cognitivas, afectivas y conductuales, inciden directamente en su capacidad para establecer relaciones sociales satisfactoria e influye en su CV. Bullinger M¹⁷⁰ observa la gran dificultad que entraña la evaluación de la C.V de estos pacientes, al menos en los primeros meses. Considera que, sería correcto empezar a valorarla un año después del trauma durante y con posterioridad al proceso rehabilitador. Aconseja la utilización de un instrumento genérico como el cuestionario SF36, por la calidad psicométrica de la medida utilizada. Diversos estudios relacionados con la CV después de sufrir un TCE así lo refuerzan¹⁷¹⁻¹⁷²⁻¹⁷³⁻¹⁷⁴. En los últimos años se añade una variable en las investigaciones, la calidad relacionada con la salud de la vida (CVRS) asociada o no a la medida de funcionamiento neuropsicológico¹⁷⁵. La CVRS se refiere específicamente a los efectos de la enfermedad o de otras condiciones de salud aparecidas posteriormente o como consecuencia del traumatismo desde la perspectiva que la persona tiene sobre su estado de salud subjetiva, sobre el funcionamiento y el bienestar en los ámbitos físico, psicológico y social. Tras la aparición del concepto CVRS se hace evidente la necesidad de crear instrumentos específicos para poder evaluarla para evaluar la calidad relacionada con la salud de la vida de los individuos después de un TCE y se diseña The QOLIBRI (Quality of Life after Brain Injury)¹⁷⁶. El QOLIBRI es un completo cuestionario de 37 ítems diseñado para captar los cambios en la calidad de vida en las áreas comúnmente afectadas por una lesión cerebral. Valora seis dimensiones de la CVRS después de un TCE (La cognición con 7 ítems, la perspectiva del afectado (7), vida diaria y autonomía (7), relaciones sociales (6), aquí encontramos un ítem específico sobre su vida sexual,

emociones (5) y problemas físicos (5). En la actualidad solo está disponible en seis idiomas, holandés, inglés, finlandés, francés, alemán e italiano.

3.4. Calidad de Vida y Sexualidad

La CVRS, tiene gran importancia, porque permite evaluar el impacto de la enfermedad y/o tratamiento desde la perspectiva del usuario, por tanto es reconocida como una importante variable en el ámbito clínico. Otra de las variables a tener en cuenta es la Salud Sexual. Actualmente, nadie duda de que la sexualidad juega un papel relevante en el bienestar y la salud de los individuos y guarda una estrecha relación con la CV. Se reconoce el derecho a la información y al placer sexual de las personas. La mayor parte de la población desea disfrutar de su sexualidad de forma saludable y superar de forma eficaz, con ayuda terapéutica, sus problemas sexuales, si surgieran. En relación al funcionamiento sexual, estudios recientes la analizan como una dimensión en sí misma, debido a la importancia que revela en la CV de los individuos. El derecho a poder vivir la sexualidad como un elemento de promoción del bienestar, es uno de los contenidos del nuevo concepto de salud. Las personas tienen derecho a recibir información y a tener medios para que libremente puedan adoptar decisiones y adoptar conductas que les conduzcan al bienestar sexual. Estas opciones pueden ser muy diversas según las creencias y características propias de cada persona y situación, es lo que algunos autores denominan «Modelo Biográfico»¹⁷⁷.

El bienestar sexual logra unificar la satisfacción física y emocional, además de fortalecer su propia identidad y sentido de masculinidad o feminidad, elementos claves en la percepción de la calidad de vida. La sexualidad identifica cómo se define cada ser humano a sí mismo y en la sociedad y ayuda a que la persona adquiera motivación en la realización de sus múltiples roles. Por lo tanto, al verse afectada, podría alterar otras dimensiones en la CV¹⁷⁸⁻¹⁷⁹. Hay que destacar que la sexualidad puede verse alterada significativamente en las personas con diversidad funcional debido a la gran cantidad de secuelas que estas pueden padecer según la discapacidad que padezcan, Kreuter et al.¹⁸⁰; Seibert et al.¹⁸¹ y Hibbard et al.¹⁸² así lo refieren. A medida que se toma conciencia del valor que tiene una buena salud sexual para las personas y la

valoración que hacen las mismas como un componente de su calidad de vida los estudios de investigación consideran la importancia de no omitir este ítem en sus trabajos. Las actuales investigaciones van dirigidas a relacionar la CV de las personas con el bienestar y la salud sexual y a conectar la variación de la calidad de vida en general con la actividad sexual, las relaciones personales, y el estado de salud¹⁸²⁻¹⁸³⁻¹⁸⁴⁻¹⁸⁵, de modo que la promoción y la educación de la sexualidad en las personas con diversidad funcional es un factor importante para alcanzar el bienestar. El placer sexual y la afectividad forman parte de las necesidades humanas que contribuyen a la felicidad, aumentar la autoestima, evitar el aislamiento social y emocional y por consiguiente aumentar la CV de las personas.

CAPITULO 4: **MARCO CONCEPTUAL ENFERMERO**

CAPÍTULO 4: MARCO CONCEPTUAL ENFERMERO

4.1. Concepto persona, salud, cuidados y discapacidad

4.2. Proceso del cuidado enfermero

«Para nosotras que cuidamos, nuestros cuidados suponen que si no progresamos cada año, cada mes, cada semana, estamos retrocediendo. Ningún sistema que no avance puede perdurar»

Florence Nightingale

4.1. Concepto persona, salud, cuidados y discapacidad

Las investigaciones en el ámbito de la enfermería, han potenciado el progreso del conocimiento enfermero, que ha ido evolucionando, a la vez que los acontecimientos socioculturales y las corrientes de pensamiento que han ido acaeciendo a lo largo de la historia, proporcionando las competencias necesarias para un cuidado adecuado de las personas. Desde los primeros principios teóricos que postuló Florence Nightingale se ha evolucionado hacia la agrupación de los modelos y teorías de enfermería propuestos por Kérouac et al.¹⁸⁶, que han permitido, como afirma Dominguez-Alarcón¹⁸⁷, homogeneizar y estandarizar los cuidados en una sociedad cada vez más diversa.

Tal como refiere Fawcet¹⁸⁸⁻¹⁸⁹ «se identifica como elementos coincidentes citados por todas las teorías los cuatro siguientes: persona, cuidado, salud y entorno. Sin embargo la definición de cada uno de ellos, está influenciada por la visión de cada una de las teorías».

El concepto de persona como objeto de cuidados, hace que se la conciba como individuo, familia, grupo o comunidad, desde una perspectiva holística, con necesidades y características individuales y comunes que experimenta cambios y se relaciona consigo mismo, con otras personas y con su entorno.

El concepto de cuidado para enfermería, tiene un significado amplio y se refiere al aspecto humano como acciones encaminadas a mejorar, conservar y/o potenciar la salud. Para Fawcet¹⁹⁰ el cuidado proporcionado por enfermería, es determinado por todo lo que conforma, valora y tiene significado para el sujeto que recibe la atención.

El concepto de salud es un estado dinámico que cambia dentro de un continuum salud- enfermedad y debe ser contemplado desde las áreas de promoción, prevención, mantenimiento, recuperación y rehabilitación con objeto de orientar la actuación del profesional de enfermería.

Por último, el concepto de entorno hace referencia a todo aquello que enmarca o rodea a la persona y que comprende aspectos de su medio interno (Factores interpersonales) y del externo, con una repercusión directa en la actuación enfermera y en el bienestar de la persona y su salud

En referencia a la discapacidad, se podría afirmar que el ser humano tiene unas capacidades y limitaciones diferentes y cambiantes, ya que cada persona es única y distinta a las demás. La diferencia reside en que cada individuo tiene más o menos potenciadas ciertas capacidades. Según Vázquez-Baquero¹⁹¹ *«no hay individuos discapacitados, sino personas con déficit que tienen otras potencialidades que pueden ser, si son convenientemente tratadas, superiores a la media»*. Desde esta perspectiva, la discapacidad es parte de la condición humana, por lo que las personas tendremos una incapacidad temporal o permanente en algún momento de nuestra vida. Sírvese como ejemplo la vejez, en la que son apreciables las dificultades de movilidad, rapidez en relación a tareas y en reflejos y no por ello consideramos a estas personas con una discapacidad, sino con una disminución o disfuncionalidad en algunas de sus capacidades, sobre todo en las de coordinación, agilidad y rapidez motriz.

Es importante dejar constancia de los diferentes conceptos de Discapacidad según la última clasificación realizada por la Organización Mundial de la Salud en el 2001¹⁸⁴, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF): Ésta clasificación, tiene como objetivo principal proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con ella. La CIF¹⁸³ contiene una clasificación de los factores ambientales que pueden actuar como facilitadores o como barreras en la sociedad donde habitan las personas con diferentes niveles de diversidad funcional. También reconoce los factores personales, que pueden influir en el grado en que una persona participa en la sociedad, como la motivación y la autoestima, y la distinción entre las capacidades de una persona para llevar a cabo sus actos y el desempeño en sí de esos actos en la vida real. Esta clasificación tiene carácter universal debido a que cubre todos los aspectos del funcionamiento humano y trata la discapacidad como un todo, en lugar de categorizar a las personas con discapacidad en un grupo separado, agrupando los problemas en tres categorías vinculadas entre sí:

Deficiencias: Problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal; por ejemplo, parálisis o ceguera

Limitaciones de la actividad: Dificultades para realizar actividades; por ejemplo, caminar o comer.

Restricciones de participación: Problemas para participar en cualquier ámbito de la vida; por ejemplo, ser objeto de discriminación a la hora de conseguir empleo o transporte.

La discapacidad: Dificultades que se presentan en cualquiera de las tres áreas de funcionamiento.

La CIF también puede utilizarse para comprender y medir los aspectos positivos del funcionamiento, como las actividades y funciones corporales, la participación y la facilitación del entorno. Emplea un lenguaje neutro y no hace distinciones entre el tipo y la causa de la discapacidad; por ejemplo, entre salud «física» y «mental».

Las condiciones de salud son las enfermedades, lesiones y trastornos, mientras que las deficiencias son las disminuciones específicas en las funciones y estructuras corporales, a menudo identificadas como síntomas o señales de condiciones de salud. La discapacidad surge de la interacción entre las condiciones de salud y los factores contextuales¹⁹². El término genérico «discapacidad» abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales)¹⁹³. Las deficiencias y discapacidades permiten establecer una clasificación objetiva y jerárquica, sin influencia de factores sociales o culturales. Sin embargo, las minusvalías responden a criterios de clasificación que se basan, no en factores o atributos del individuo, sino en las circunstancias que rodean a la persona¹⁸³. La atención a los factores ambientales, como la nutrición, enfermedades prevenibles, agua potable y saneamiento, seguridad vial y laboral, puede reducir muchísimo la incidencia de las condiciones de salud que generan discapacidad¹⁹⁴.

Las personas con necesidades físicas especiales son diversas y heterogéneas, como cualquier ser humano, pese a que hay visiones estereotipadas de la diversidad funcional que identifican a las personas con necesidades físicas motoras, sensoriales, psicológicas¹⁹⁵. Otro aspecto a tener en cuenta cuando se habla de la discapacidad es el momento en el que esta se produce. La discapacidad puede darse desde el nacimiento, o puede ser adquirida y sobrevenir en la etapa adolescente, adulta o en la vejez. Las condiciones de

salud pueden ser visibles o invisibles; temporales o de largo plazo; estáticas, episódicas o degenerativas; dolorosas o sin consecuencias¹⁹⁶.

La relación entre las condiciones de salud y la discapacidad es compleja. porque el concepto «salud» se modifica de acuerdo a los avances científicos-técnicos y las concepciones religiosas, o filosóficas de cada época. En consecuencia tanto, la salud como la enfermedad son conceptos construidos social y culturalmente y su interpretación individual y colectiva determina formas diferentes de enfrentarse al proceso de estar sano o enfermo¹⁹⁷.

La discapacidad se asocia con una gran variedad de condiciones de salud primarias (una condición de salud primaria es el posible punto de partida de una deficiencia, una limitación de la actividad o una restricción de participación)¹⁹⁸, que en algunos casos pueden debilitar la salud y requerir importante atención, mientras que en otros no impiden que las personas con discapacidad gocen de un buen nivel de salud en todos los aspectos incluida la salud sexual¹⁹⁹. En referencia a la atención de la salud sexual y reproductiva en las personas con discapacidad, no es hasta hace poco tiempo que, debido a ideas erróneas en el concepto salud en las personas con discapacidad, se presupone que éstas, no necesitaban acceso a la promoción de la salud sexual y reproductiva ni a la prevención de enfermedades de transmisión sexual²⁰⁰⁻²⁰¹. Sin embargo hoy en día, desde organismos internacionales como la Convención de Derechos de la personas con discapacidad, se reivindica el derecho a proteger la salud sexual y reproductiva de estas personas, promulgando que las personas con discapacidad, tienen las mismas necesidades en todo el espectro de servicios de salud, es decir, en la promoción, la prevención y el tratamiento. Por lo tanto, las personas con diversidad funcional participan, como todos los grupos de la sociedad, de los mismos derechos, por lo que deberían tener acceso a una atención de salud sexual y reproductiva, integral e inclusiva.

4.2. Proceso del cuidado enfermero

Los progresos de la ciencia y la tecnología requieren cada vez más para la profesión de enfermería, una preparación acorde a los nuevos estilos de salud, con el fin de desarrollar con eficacia y eficiencia los cuidados que ofrece al usuario. Los profesionales de enfermería tienen el compromiso de usar las capacidades en la actualización de conocimientos teórico-prácticos que les permitan la direccionalidad de su práctica profesional. La atención a la discapacidad no siempre ha estado ligada al concepto de cuidados de enfermería, sin embargo las enfermeras/os están capacitadas/os para proporcionar atención y satisfacer las complejas necesidades físicas y psicosociales de las personas con TCEM y sus familias. Ha sido recientemente cuando las profesionales de enfermería han comenzado a diseñar la asistencia a las personas con diversidad funcional. El auge de la creación de equipos de actuación profesional multidisciplinar para poder dar una mejor atención al paciente con algún grado de dependencia, coloca a los profesionales de enfermería, en una situación idónea, para desarrollar acciones que propugnen la atención a las personas en todas sus vertientes. La implantación progresiva del Proceso Enfermero, estandarizando y sistematizando los cuidados, junto con la utilización de un lenguaje normalizado, ha constituido un gran avance. En la gestión de los cuidados y en la actualidad son muchos los profesionales de enfermería que defienden la utilidad de los diagnósticos enfermeros para establecer unos objetivos y un plan de cuidado centrado en las necesidades del paciente.

Existen diversos tipos de valoración dependiendo del modelo enfermero, pero no cabe duda que es de gran importancia llevar a cabo este proceso de valoración, como así lo afirman Al Bernalte y Miret en el Manual de Enfermería Comunitaria ²⁰² «el problema del trabajo enfermero no es el modelo que se utiliza, generalmente es la no utilización de alguno de ellos». Como en estos momentos las enfermeras administran cuidados desde un modelo de intervención, en esta investigación, siguiendo la línea de la defensa de utilizar un modelo de enfermería para trabajar la sexualidad de las personas con TCEM, se ha planteado trabajar desde una doble vertiente, por un lado, como marco teórico enfermero, partir de las Teorías del Caring de J. Watson, porque

facilitan y ayudan a los profesionales a cuidar desde el respeto a los valores, las creencias, la forma de vida y la cultura de las personas a las que tratan y, por otro, utilizar operativamente los patrones funcionales de Marjory Gordon por contemplar en el desarrollo del proceso de cuidados, la sexualidad

El planteamiento filosófico de Watson ²⁰³⁻²⁰⁴⁻²⁰⁵⁻²⁰⁶⁻²⁰⁷⁻²⁰⁸⁻²⁰⁹⁻²¹⁰ se caracteriza por basar la confección de su teoría en siete supuestos²¹¹ y en diez factores de cuidados o factores caritativos de cuidados (FC) descritos en las tablas 10 y 11. Estos supuestos y factores de cuidado se han considerado como los que mejor se ajustan a las acciones encaminadas a los cuidados de las personas con TCEM.

Tabla 10: Supuestos de Watson

1.	El cuidado sólo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal.
2.	Está condicionado a factores del cuidado.
3.	Promueve la salud y crecimiento personal y familiar.
4.	Promueve el desarrollo del potencial.
5.	La práctica del cuidado es central en la enfermería.
6.	La ciencia del curado es complementaria a la ciencia curativa)

Tabla 11: Factores de cuidado

1.	Formación de un sistema de valores humanístico y altruista.
2.	Inducción de fe y esperanza.
3.	Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y los demás.
4.	Desarrollo de la relación de cuidado humano, de ayuda y confianza.
5.	Promoción y aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos.
6.	Uso de procesos creativos para la solución de problemas.
7.	Promoción de la enseñanza y el aprendizaje transpersonal.
8.	Disposición para crear un entorno mental, físico, social, espiritual, corrector y de apoyo.
9.	Ayuda en la satisfacción de las necesidades humanas.
10.	Aceptación de las fuerzas existenciales, fenomenológicas y espirituales

En referencia a los once patrones funcionales de salud, descritos a mediados de los años setenta por M. Gordon²¹², se observa que se esquematizan los procesos vitales siempre desde una visión integral de salud, con la particularidad de guiar de forma lógica al diagnóstico enfermero, contemplando al paciente desde una visión holística y recogiendo toda la información necesaria del paciente, familia y entorno incluyendo su sexualidad.

De la valoración de los patrones funcionales se obtiene una importante cantidad de datos relevantes de la persona de una manera ordenada, lo que facilita a su vez el análisis de los mismos ya que se dan de una manera secuencial a lo largo del tiempo y proporcionan un marco para la valoración con independencia de la edad, el nivel de cuidados o la patología. Aunque como los Patrones Funcionales de Salud son 11, en este trabajo solo se hará referencia al Patrón nº 9 que tiene que ver con la sexualidad y la reproducción, objeto principal de la investigación (tabla 12). El esquema seguido en este apartado para la descripción del patrón nº 9 ²¹³⁻²¹⁴⁻²¹⁵ es determinar sus contenidos, objetivos y su valoración.

Patrón 9: Sexualidad-Reproducción

- **Contenido:** Satisfacción con la sexualidad. Trastornos de la sexualidad. Problemas en etapa reproductiva de la mujer. Problemas en la menopausia.
- **Objetivo:** Conocer los patrones sexuales y reproductivos de la persona
- **Valoración:** Exponer los patrones de satisfacción o insatisfacción con la sexualidad, las disfunciones sexuales, prácticas comunes, importancia que le da el individuo a poder desarrollar plenamente su sexualidad y los problemas que y así mismo surgen de una sexualidad insatisfecha. Definir el patrón reproductivo y todo lo relacionado con el mismo.

Tabla 12: Patrón 9. Sexualidad-reproducción

Criterios de valoración enfermera estandarizada (variables)			
0901	Menarquia	0922	Abortos
0902	Edad menarquia	0923	Vivos
0903	Alteración del ciclo menstrual	0924	Problema de identificación sexual
0904	Alteración cantidad de eliminación menstrual	0925	Menopausia
0905	Tipo alteración de cantidad de eliminación menstrual	0926	Edad de la menopausia
0906	Alteración de la frecuencia menstrual	0927	Alteraciones postmenopausia
0907	Días entre ciclo menstrual	0928	Sequedad vaginal
0908	Alteración ciclos menstruales	0929	Sangrado vaginal postmenopáusico
0909	Días duración período menstrual	0930	Sofocos postmenopáusicos
0910	Síndrome premenstrual	0931	Dispareunia
0911	Dismenorrea	0932	Revisiones ginecológicas
0912	Información anticonceptivos	0933	Periodicidad de revisiones ginecológicas (meses)
0913	Información E.T.S.	0934	Problemas de fertilidad
0914	Información sexual en familia	0935	Revisiones urológicas
0915	Relaciones sexuales	0936	Periodicidad de revisiones urológicas(meses)
0916	Contactos sexuales de riesgo	0937	Motivo de las revisiones urológicas
0917	Utilización de anticonceptivos	0938	Miedo a las E.T.S.
0918	Tipo anticonceptivo utilizado	0939	Miedo al embarazo
0919	Dificultades en las relaciones	0940	Nacimiento múltiple
0920	Satisfacción con las relaciones sexuales (0/5)	0941	Violación
0921	Gestaciones		

Fuente: Observatorio de metodología enfermera [215]

En la clasificación de diagnósticos enfermeros de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) ²¹⁶, el dominio 8 está dedicado a la sexualidad. Este dominio consta, a su vez, de 3 clases: identidad sexual, función sexual y reproducción. En la clase 2 (función sexual) aparecen dos diagnósticos de enfermería: **disfunción sexual (00059)**, que se define como el «estado en el que un individuo experimenta un cambio en la función sexual, que es considerada como insatisfactoria, inadecuada o no gratificante», y **patrón sexual inefectivo (00065)**, que es definido como «estado en el que un individuo expresa preocupación respecto a la propia sexualidad». Las otras dos clases pertenecientes a este dominio se encuentran aún por desarrollar.

Si a partir del proceso de valoración, análisis, razonamiento e interpretación de los datos se identifica el diagnóstico de Enfermería de «Disfunción sexual» (00059), «Patrón sexual ineficaz» (00065), según la clasificación NANDA ²¹⁶⁻²¹⁷ será cuando se lleve a cabo la planificación de los cuidados, cuando se

identificarán los resultados esperados (NOC) para evaluar el estado o condición del paciente y para evaluar los efectos de las intervenciones enfermeras a lo largo del proceso de cuidados²¹⁸, y se propondrán las actividades que contemplan las intervenciones elegidas (NIC)²¹⁹⁻²²⁰. En la fase de Evaluación se valorarán los cuidados enfermeros con el fin de poder establecer conclusiones. A pesar de que los profesionales de enfermería disponen de una metodología de trabajo enfermera que incluye la valoración de la sexualidad, en el trabajo de campo llevado a cabo con los grupos de discusión durante esta investigación se ha detectado la dificultad a la hora de establecer una comunicación abierta y directa sobre los problemas sexuales de los pacientes con TCEM. Los profesionales de enfermería tienen un papel primordial en la detección de alteraciones sexuales en estos pacientes al ser unos profesionales que interactúan con el usuario/a y con su pareja en el caso que exista, desde el momento del ingreso del paciente en urgencias hasta su posterior alta hospitalaria y seguimiento ambulatorio.

El papel de los profesionales de enfermería en este campo será el de identificar problemas, motivos y posibles soluciones, no omitiendo esta necesidad básica del paciente en su valoración. La no comunicación abierta de las alteraciones sexuales, puede producir problemas encubiertos que dificulten la recuperación y la integración social del paciente, porque éste necesita un acompañamiento profesional integral. Son varios los autores que introducen entre las intervenciones de enfermería el abordaje de la sexualidad. Entre ellos, destacan además de Gordon²¹²; Carpenito²¹⁷ y Rodrigo²²⁰, el proyecto de Intervenciones IOWA²²¹ y la clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE)²²²⁻²²³

En este trabajo de investigación se pretende dejar constancia de que el TCEM afecta a la sexualidad de las personas que lo padecen, con unas alteraciones sexuales que pueden influir en su CV. Los profesionales de enfermería podrían intervenir, a partir de las teorías del *caring* y de la valoración del patrón sexualidad-reproducción de Marjory Gordon, en la atención asesoramiento y educación de la salud sexual y reproductiva de estos usuarios con una metodología propia enfermera con la que darían respuesta a una demanda solicitada por ellos y los familiares, que hoy en día no se atiende desde los profesionales enfermeros. Es importante destacar que Enfermería se encuentra

en el lugar idóneo, por la proximidad con el paciente, para ocupar este espacio con unas herramientas profesionales propias acordes con una atención holística a estas personas.

CAPITULO 5: PARADIGMAS DE **INVESTIGACIÓN**

CAPITULO 5: PARADIGMAS DE INVESTIGACIÓN

- 5.1. Paradigmas de investigación
- 5.2. Enfoque de investigación cuantitativa
- 5.3. Enfoque de investigación cualitativa
- 5.4. Diseños mixtos de investigación
- 5.5. Diseño Exploratorio
- 5.6. Diseño Explicativo
- 5.7. Diseño Imbricado
- 5.8. Diseño de Triangulación

«Es de importancia para quien desee alcanzar una certeza en su investigación, el saber dudar a tiempo no hay que empezar siempre por la noción primera de las cosas que se estudian, sino por aquello que puede facilitar el aprendizaje».

Aristóteles

5.1. Paradigmas de investigación

Hasta el siglo XX el paradigma positivista-cuantitativo impregnó el desarrollo científico mientras fue surgiendo y consolidándose el paradigma cualitativo²²⁴, siendo a comienzos del siglo XXI cuando empiezan a diseñarse investigaciones donde se encuentran ambos paradigmas, compartiendo espacios comunes con el objetivo de dar respuesta a las nuevas situaciones socio sanitarias. Muchos investigadores han protagonizado discusiones acerca del método, técnicas e instrumentos apropiados utilizados en la búsqueda del conocimiento. En 1986 Cook y Reichardt²²⁵ al tratar la discusión cuantitativa cualitativa, exponen lo que significa un enfoque y otro. De acuerdo con Rodríguez²²⁶ el significado de las expresiones «métodos cuantitativos» y «métodos cualitativos» comprende un universo conceptual más amplio que el de las técnicas para diseñar estudios, recolectar datos e interpretarlos.

Este mismo autor afirma²²⁷ que «Un investigador puede elegir intencionalmente una mezcla de atributos de ambos paradigmas para atender mejor a las exigencias de la investigación de que se trate», de ahí que se haya escogido para esta investigación ambos paradigmas realizando un estudio de diseño mixto.

5.2 Enfoque de investigación cuantitativa

A lo largo del presente siglo la investigación en enfermería se ha desarrollado con diferentes ritmos y orientaciones. Es de todos conocido que, desde sus inicios, los profesionales de enfermería ha tenido interés por la Investigación. Según Polit y Hungler²²⁸, la investigación en enfermería tiene su origen en 1859 siendo Florence Nightingale quien reforma la profesión introduciendo prácticas de investigación cuando recolectó y analizó datos sobre factores ambientales que favorecían el medio físico y emocional, complementando los datos cuantitativos con la observación y utilización de técnicas cualitativas.

Existen muchas maneras de conceptualizar modelos o métodos para llevar a cabo una investigación. La palabra paradigma proviene del griego «paradigma» y se podría situar en la Grecia clásica el inicio de una polémica entre lo cuantitativo y lo cualitativo y a Platón y Aristóteles, desde sus visiones formalista/sustantivista, respectivamente. Aristóteles defiende una concepción pre cualitativa y Platón defiende una aproximación más cuantitativa²²⁹.

El concepto paradigma tal como lo entendemos hoy en día fue introducido por primera vez por J.S. Kuhn²³⁰ en su obra «La estructura de las revoluciones científicas» donde se realizaba un análisis sobre la historia de la ciencia marcando un hito en la sociología del conocimiento y popularizando los términos paradigmas y cambio de paradigma. Según este autor, los paradigmas son un conjunto de conocimientos y creencias que forman una visión del mundo, en torno a una teoría hegemónica en determinado periodo histórico, por lo que el Paradigma de Investigación Cuantitativa utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación, probar hipótesis establecidas previamente y confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente en el uso de estadísticas para establecer con exactitud, patrones de comportamiento en una población.

En esta investigación se ha optado por trabajar una primera fase del estudio desde el positivismo cuantitativo utilizando, técnicas de recolección de datos (cuestionarios) con el fin de buscar, explicar y comprender como es la CV y que cambios se generan en la sexualidad de las personas tras sufrir un TCEM.

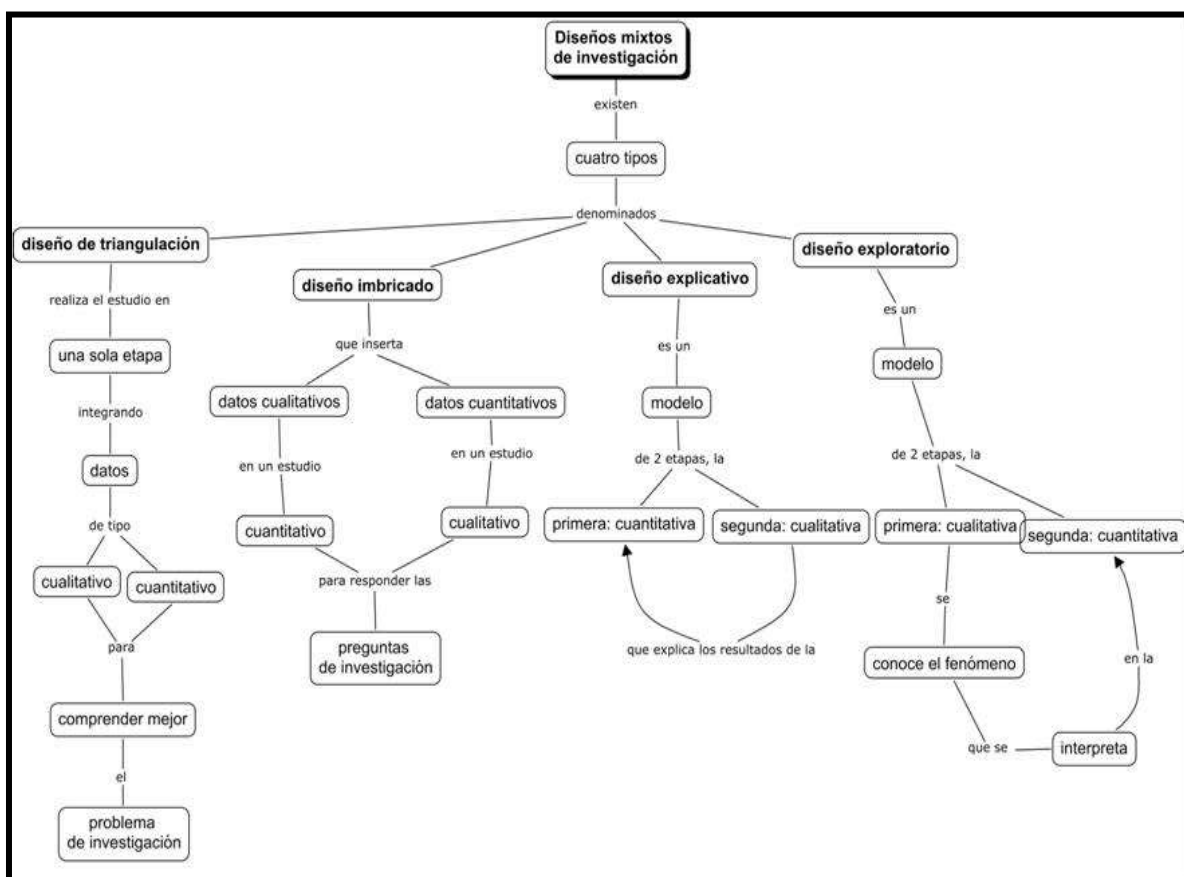
5.3. Enfoque de investigación cualitativa

La investigación cualitativa busca el sentido de la acción social y tiene el propósito de explorar las relaciones y describir la realidad tal como la experimentan los participantes²³¹. Diversos autores²³²⁻²³³⁻²³⁴, comentan que hay muchas enfermeras que utilizan la etnografía en sus investigaciones, pero es Morse²³⁴⁻²³⁴, el que hace referencia a un tipo frecuente de estudios etnográficos realizados por enfermeras a los que denomina «etnografía enfocada». Según Morse «...la etnografía es un método que permite describir un grupo cultural o un fenómeno asociado con un grupo cultura», y según Nigenda y Langer²³⁵ «...la etnografía intenta comprender la realidad obtenida a partir de los valores y las normas de un grupo particular». En la segunda fase del estudio se aborda el tema utilizando el enfoque cualitativo desde la perspectiva de la etnografía enfocada, atendiendo a realidades y contextos específicos, intentando aprender y describir desde la perspectiva de las personas con TCEM qué sentido dan a su CV, a los cambios que se han producido en su sexualidad posterior a lesión traumática y en qué manera lo interpretan, pretendiendo conocer la realidad del objeto de la investigación desde el punto de vista de los propios sujetos de estudio, conocer a las personas en su contexto, llegando a saber lo que sienten para poder comprender cómo ven las cosas. En este método, a diferencia de la Etnografía tradicional, los tópicos, objetivos y preguntas de investigación son específicos y están identificados antes de que el investigador comience el estudio²³⁶. Se ha intentado buscar una comprensión detallada de las perspectivas de las personas que participan en la investigación, y para ello, el conocimiento y la experiencia profesional permiten iniciar esta fase con posibles realidades sobre la situación pero también con dudas e incertidumbres.

5.4 Diseños mixtos de investigación

Los métodos mixtos de investigación también son conocidos por el nombre de investigaciones mixtas²³⁷ representa un enfoque plural y ecléctico que combina los enfoques cuantitativos y cualitativos en la metodología de un solo estudio o en un estudio de multifices²³⁸⁻²³⁹. Una de las características del método mixto es que su enfoque pretende minimizar las debilidades y derivar de las fortalezas una metodología de investigación exclusivamente cualitativa o cuantitativa. Autores, como Creswell y Plano-Clark²⁴⁰ definen cuatro tipos principales de diseños de los métodos mixtos: el diseño de triangulación; el diseño imbricado; el diseño explicativo y el diseño exploratorio. En la fig. 14 podemos apreciar la síntesis de cada tipo de diseño.

Fig. 14: Diseños mixtos de investigación



Fuente: Creswell, J. W., & Plano-Clark, V. L. [240]

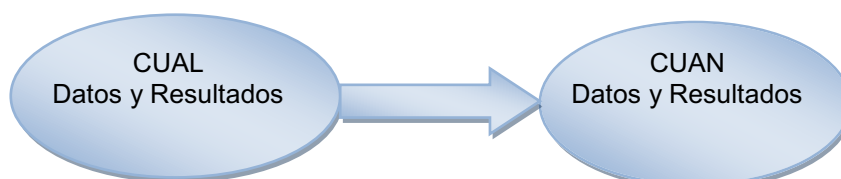
5.5. Diseño Exploratorio

Este diseño mixto está formado por dos etapas, donde los descubrimientos de la metodología utilizada en la primera etapa del estudio, en este caso la cualitativa, contribuye en el desarrollo de una segunda etapa cuantitativa. Para Creswell y Plano-Clark²⁴⁰, las etapas de un diseño mixto exploratorio son:

- Etapa cualitativa, en la cual se da la recolección, análisis y hallazgos para el desarrollo de un instrumento que formará parte de la etapa cuantitativa.
- Etapa cuantitativa, donde se generará una recolección, análisis y hallazgos con los cuales se dará la interpretación del fenómeno.

Dado que el diseño comienza cualitativamente, un mayor énfasis a menudo se coloca en los datos cualitativos. Tal y como se muestra en la fig. 15.

Fig. 15: Diseño Exploratorio

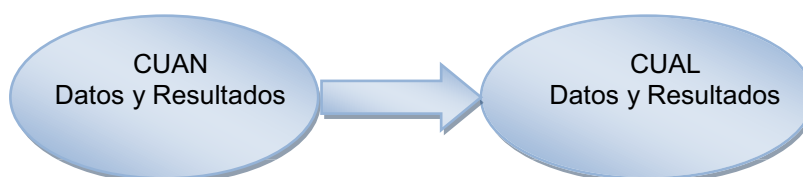


Fuente: Creswell, J. W., & Plano-Clark, V. L. [240]

5.6. Diseño Explicativo

Es un diseño en dos etapas en el cual el dato cualitativo ayuda a explicar los resultados significativos, sorprendentes o «límites» de la primera etapa cuantitativa. En el caso del diseño explicativo existe una primera fase que es cuantitativa, seguida de una segunda fase cualitativa que permita la interpretación de los datos²³⁸. Existen dos variantes del modelo explicativo (fig. 16): Modelo de explicaciones por medio del seguimiento y modelo de selección de participantes

Fig. 16: Diseño Explicativo



Fuente: Creswell, J. W., & Plano-Clark, V. L. [240]

5.7. Diseño Imbricado

El diseño imbricado, es aquél en el que una metodología sirve para apoyar, en un rol secundario, a la investigación central recolectando datos correspondientes a otra metodología. Este diseño se caracteriza por no ser un conjunto de datos exclusivamente de una metodología cuantitativa o cualitativa, dado que al plantearse distintas preguntas de investigación éstas han de hallar respuesta con datos de diferente naturaleza. Este diseño es particularmente útil cuando un investigador tiene que incluir un componente cualitativo dentro de un diseño cuantitativo, como en el caso de un diseño experimental o correlacional.

5.8. La triangulación

El diseño de triangulación es probablemente el más conocido de los cuatro diseños definidos en el método mixto. El propósito de este diseño es combinar las fortalezas de ambas metodologías para obtener datos complementarios acerca de un mismo problema de investigación.

Una de las preocupaciones constantes que ha guiado esta investigación es la de haber reunido suficiente evidencia a fin de asegurar la validez y fiabilidad de sus datos, a tal efecto la triangulación la podemos considerar como un mecanismo de control de calidad²²⁵. El principal objetivo de todo proceso de triangulación es incrementar la validez de los resultados de una investigación mediante la depuración de las carencias propias de un solo método de recogida de datos. A lo largo de la historia diversos estudiosos del tema como Denzin²⁴¹, uno de los autores que mayor atención ha prestado al fenómeno de la triangulación, han puesto de manifiesto que ningún método de investigación es superior a otro, revelando la necesidad de combinar diferentes técnicas de investigación para poder hallar datos complementarios relativos al estudio, pudiéndose afirmar que, cuanto mayor es el grado de triangulación, mayor es la fiabilidad de las conclusiones alcanzadas. De esta manera, las debilidades de un método de investigación son compensadas con las fortalezas de otro. Paul²⁴² destaca desde esta perspectiva, que las ventajas de la triangulación como estrategia de investigación son fácilmente apreciables. Entre estas ventajas cabe señalar las siguientes:

- Mayor validez de los resultados.
- Creatividad.
- Flexibilidad.
- Productividad en el análisis y recolección de datos.
- Sensibilidad a los grados de variación no perceptibles con un solo método.
- Descubrimiento de fenómenos atípicos.
- Innovación en los marcos conceptuales.
- Síntesis de teorías.
- Cercanía del investigador al objeto de estudio.
- Enfoque holístico.
- Multidisciplinariedad.

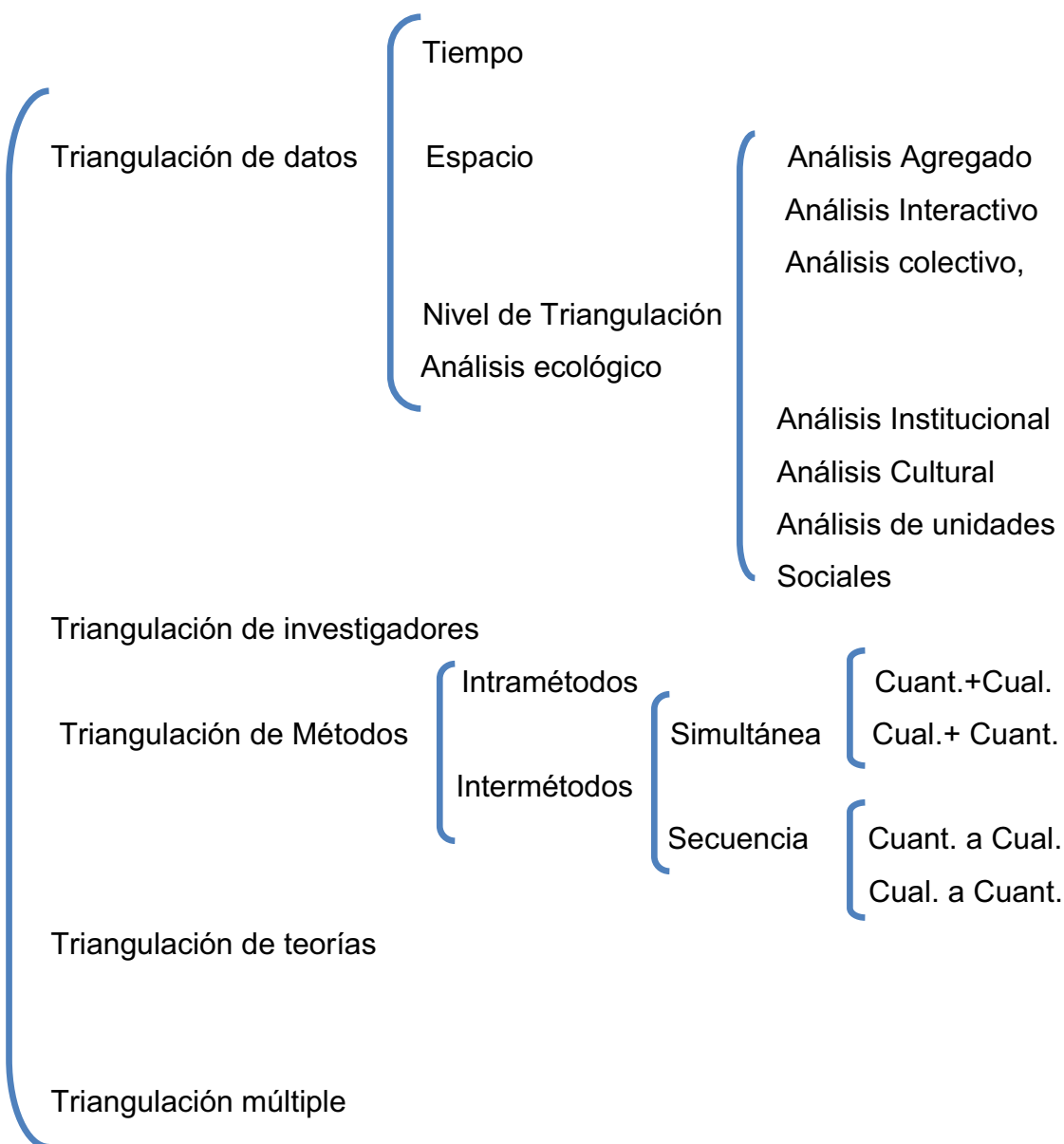
Así mismo no se pueden ignorar algunos de los riesgos que aparecen ligados a esta técnica como:

- Acumulación de gran cantidad de datos sin análisis exhaustivo.
- Dificultad de organización de los materiales en un marco coherente.
- No existen explicaciones claras de la utilización de la técnica.
- Control de los sesgos.
- Complejidad derivada de la multidimensionalidad de las unidades observadas.
- Ausencia de directrices para determinar la convergencia de resultados.
- Coste.
- Dificultad de réplica.

La triangulación simultánea o secuencial de métodos cualitativos y cuantitativos permite ofrecer una visión más equilibrada. Desde un punto de vista general la triangulación de los datos nos permitirá verificar las hipótesis de trabajo desde distintas perspectivas pudiendo facilitar la aparición de hipótesis alternativas. Con esta técnica incrementamos las garantías de que la investigación sea holística y multidisciplinar Olsen²⁴³. Hay que considerar que la triangulación, es por encima de todo, un proceso de ampliación y verificación de los resultados, y no un mero puente entre los métodos cuantitativos y cualitativos, sino un principio inspirador de la investigación orientado invariablemente hacia el

progreso científico²⁴⁴⁻²⁴⁵. Siguiendo la teoría de Denzin²⁴¹, la triangulación puede ser de datos, de investigadores, de teorías de métodos o múltiples tal como intentamos resumir en la fig. 17:

Fig. 17: Triangulación



Fuente: Denzi [241]

PARTE II: DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 6: **HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**

CAPÍTULO 6: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

6.1. Hipótesis

6.2. Objetivos

«Una hipótesis puede ser fructífera, no sólo para sus proponentes si no, aún más, para conducir a otros nuevos avances».

William Ian Beardmore Beveridge

6.1. Hipótesis

- Las alteraciones sexuales que aparecen después de sufrir un TCEM son una variable importante en la calidad de vida de las personas con TCEM.
- Los pacientes que han sufrido un TCEM tienen una baja calidad de vida y una elevada prevalencia de alteraciones sexuales.

6.2 Objetivos de la Investigación

1º fase: Estudio descriptivo transversal

Objetivo General

- Conocer el impacto del TCEM en la calidad de vida y en la función sexual de las personas afectadas

Objetivos Específicos

1. Describir las características sociodemográficas de las personas con TCEM
2. Detectar las alteraciones sexuales existentes en los pacientes que han sufrido un TCEM
3. Medir la CV en pacientes con TCEM
4. Confirmar si existe relación entre los resultados obtenidos y las variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel educativo, convivencia)

2º Fase: Estudio cualitativo descriptivo desde la perspectiva metodológica de la etnografía enfocada.

Objetivo General

- Describir la experiencia de vivir con un TCEM y sus consecuencias en la Salud Sexual y en la CV

Objetivos Específicos

1. Explorar desde la perspectiva de las personas afectadas los cambios generados en su salud sexual y calidad de vida como consecuencia del TCEM.
2. Averiguar si en el proceso de rehabilitación han recibido algún tipo de asesoramiento o educación sexual sobre los posibles cambios que se pueden generar como consecuencia del TCEM.
3. Identificar el papel que juegan los profesionales sanitarios en la educación afectiva sexual de las personas con TCE.
4. Visualizar desde la perspectiva de las personas afectadas las repercusiones del TCE en sus relaciones interpersonales.
5. Generar conocimiento fundamentado en referencia a la repercusión que tienen las alteraciones sexuales en la CV

CAPÍTULO 7: MATERIAL Y MÉTODO

CAPÍTULO 7: MATERIAL Y MÉTODO

7.1. Material y método

7.1.1. Diseño de la investigación

7.1.2.1ª Fase del estudio

7.1.3. 2ª Fase de estudio

7.2. Consideraciones éticas

«La meta de la investigación mixta no es remplazar a la investigación cuantitativa ni a la investigación cualitativa, si no utilizar la fortaleza de ambos tipos de indagación combinándolas y tratando de minimizar sus debilidades potenciales»

Roberto Hernández Sampieri

7.1. Material y método

7.1.1. Diseño de la investigación

Diseño mixto fundamentado en el concepto de la triangulación de datos. El enfoque mixto es un proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio o una serie de investigaciones²²⁷, así mismo, al combinar ambos métodos se aumenta la posibilidad de ampliar las dimensiones y el entendimiento de la investigación²³⁷⁻²³⁸. El estudio se realizó en dos fases:

7.1.2. Primera fase del estudio

Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal.

Sujetos de estudio: Personas con TCEM que están inscritos en las 30 asociaciones nacionales que dependen de la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (FEDACE). Actualmente hay 1.747 personas con TCE asociadas de los cuales 1.400 son varones y 347 son mujeres.

Criterios de inclusión: Personas con TCEM, en edades comprendidas entre 19 y 60 años, (1310 usuarios) que no presenten afectación cognitiva, que les impida realizar la autocumplimentación de los cuestionarios. Se entiende por no afectación cognitiva, la no alteración de los procesos mentales: pensamiento, comprensión del lenguaje oral y escrito, percepción, inteligencia y memoria. La selección de los sujetos de estudio se realiza por el servicio de Neuropsicología de las asociaciones a las que asisten, a partir del diagnóstico elaborado por el centro hospitalario en el que recibieron la rehabilitación después del TCEM. Así mismo se valora la inexistencia de otras enfermedades de carácter crónico degenerativo asociadas al TCEM y que haga como mínimo un año que ha sufrido la lesión cerebral.

Variables de análisis

- Variables sociodemográficas: edad, sexo, nivel educativo, si tiene pareja estable o no, convivencia.

- Variables sobre las dimensiones de la sexualidad: deseo, excitación, lubricación, orgasmo, dolor, satisfacción, tiempo de insatisfacción. En la mujer se valora la función sexual, satisfacción sexual, deseo, excitación, lubricación, orgasmo y dolor. En el hombre la función sexual, satisfacción sexual, actividad, disfunciones eréctiles, orgasmo y dolor.
- Variables de calidad de vida: Percepción de la salud en el último año en relación con el año anterior; 8 dimensiones de la calidad de vida (función física, función social, limitaciones de rol: problemas físicos, limitaciones de rol: problemas emocionales, salud mental, vitalidad, dolor y percepción de la salud en general).

Procedimientos y recolección de datos

Los datos de las personas de contacto responsables de las asociaciones fueron proporcionados por FEDACE. Se invitó a participar en el estudio a las 30 Asociaciones adscritas a la Federación de Daño cerebral adquirido, (1.747 personas con TCEM de los cuales 1.400 eran varones y 347 mujeres) de las que participaron finalmente 19 asociaciones, 184 personas con TECM de las cuales 137 son varones (74,5%) y 47 mujeres (25,5%). Se estableció contacto con los responsables de las diferentes asociaciones para explicar el objetivo del estudio y solicitar consentimiento informado de las asociaciones (anexo 1), y de los participantes (anexo 2), siendo los responsables de las asociaciones los que se encargaron de seleccionar las personas con los criterios de inclusión que podían participar en el estudio. Además se les hizo entrega de los cuestionarios que debían ser autocumplimentados de forma individual y anónima (anexos 3,4 y 5). Posteriormente se dio un plazo de tres meses para pasar el cuestionario a la totalidad de la muestra y para centrar la recepción de los mismos en FEDACE.

Los instrumentos utilizados para la recolección de datos son:

- **Cuestionario genérico de Calidad de Vida SF 36:** Mide y caracteriza el estado multidimensional de salud permitiendo el concepto de calidad de vida. El diseño del SF-36 incluye preguntas capaces de evaluar en los encuestados un espectro del estado de salud en un rango de estados desde «menos sanos» a «más sanos». Actualmente, por su utilidad y

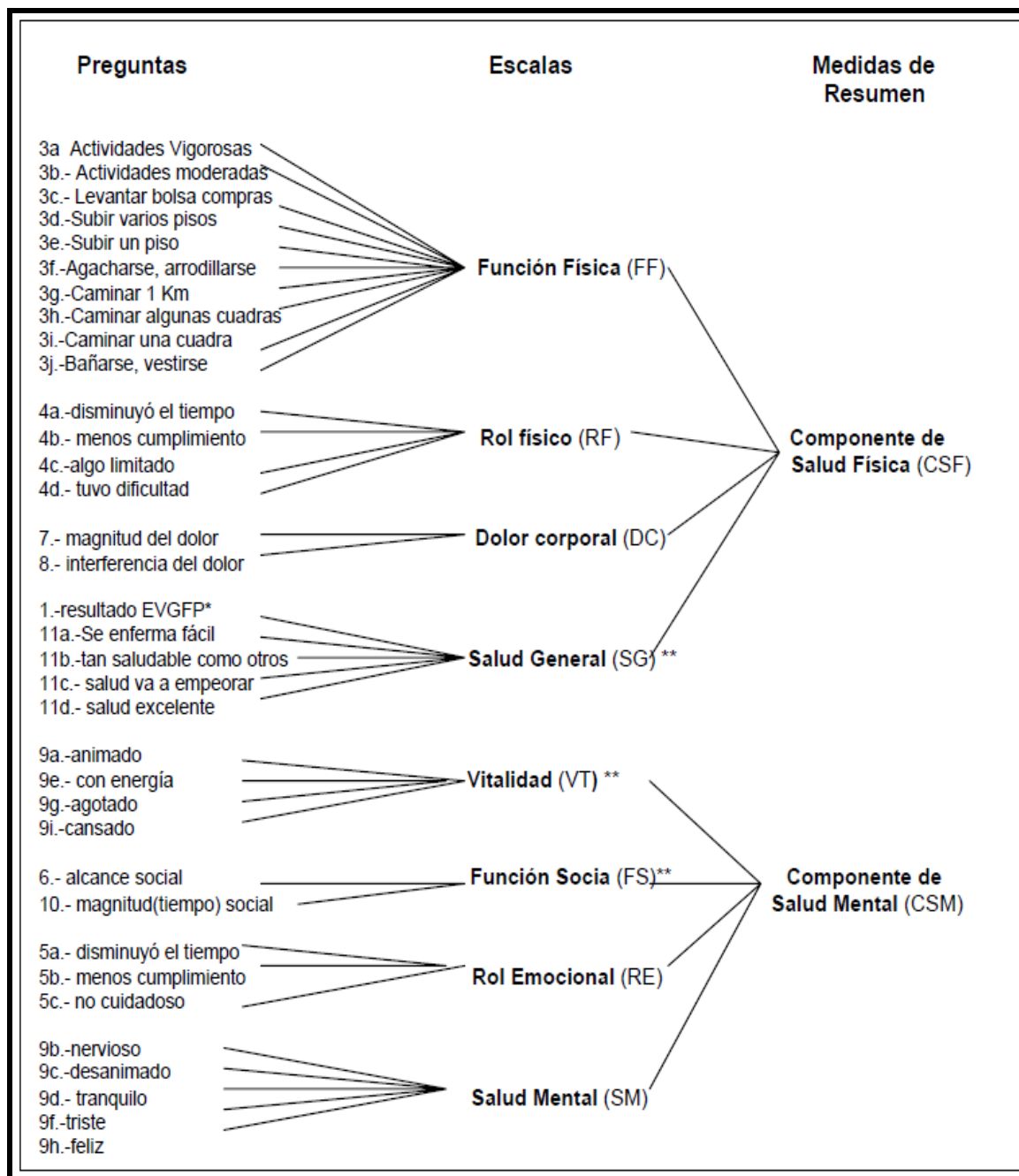
simplicidad, el cuestionario SF-36 es el más usado en estudios de estado de salud a nivel mundial. Esta encuesta contiene 36 preguntas o ítems, los cuales miden los atributos de 8 conceptos o dimensiones o escalas de salud. Estas 8 escalas o conceptos, a su vez, son agregadas en dos medidas de resumen; un componente de Salud Física (CSF) y un segundo componente de Salud Mental (CSM) incluyendo el concepto de cambio global en la percepción del estado de salud actual respecto al año anterior o conocida también como pregunta del Estado de transición (ET)²⁴⁶⁻²⁴⁷⁻²⁴⁸. Estudios de análisis de factores en diversas poblaciones, han confirmado una alta la confiabilidad en la varianza de las 8 escalas (80 – 85%), lo que hacen posible reducir el número de comparaciones estadísticas implicadas en analizar el SF-36²⁴⁹ de ocho dimensiones a dos sin la pérdida de su potencial para distinguir entre resultados de salud física y mental ya sea en estudios transversales o longitudinales Ware et al²⁵⁰⁻²⁵¹⁻²⁵².

En la tabla 13 se presenta una descripción de los 8 conceptos o Escalas de salud evaluados por SF-36, y en la tabla 14, las medidas de resumen física y mental.

Tabla 13: Descripción de las Escalas de Salud medidas por SF-36

Función Física (FF)	Limitaciones para realizar todo tipo de actividad física, tales como, bañarse, vestirse, caminar, agacharse, subir escaleras, levantar pesos y los esfuerzos moderados e intensos. (10 preguntas: 3 ^a ,3b,3c,3d,3e,3f,3g,3h,3i,3j)
Rol físico (RF)	Problemas en el trabajo y otras actividades diarias como el resultado de la salud física. (4 preguntas: 4 ^a ,4b, 4c, 4d).
Dolor corporal (DC)	Intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto en el hogar como fuera de casa (2 preguntas: 7,8).
Salud General (SG)	Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse (5 preguntas: 1,11 ^a ,11b, 11c, 11d).
Vitalidad (VT)	Sensación de energía y vitalidad, en contraposición a la sensación de cansancio y agotamiento (4 preguntas: 9 ^a ,9e, 9g, 9i).
Función Social (FS)	Interferencia con la vida social habitual debido a problemas físicos o emocionales (2 preguntas: 6,10).
Rol Emocional (RE)	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias como consecuencia de problemas emocionales (3 preguntas: 5 ^a ,5b, 5c).
Salud Mental (SM)	Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta o bienestar general (5 preguntas: 9b, 9c, 9d, 9f, 9h).

Tabla 14: Descripción de las medidas de resumen física y mental SF-36



Fuente: Traducido de Ware JE, Kosinski M, Keller SD.1994[252] ** Correlación significativa con otras Medidas de resumen

- **Cuestionarios EVAS- H y EVAS- M para conocer las alteraciones sexuales.**

Los cuestionarios EVAS-M y EVAS-H están basados en el cuestionario FSFI elaborado y validado por Fernández y Lacalle²⁵³⁻²⁵⁴⁻²⁵⁵. Se trata de un cuestionario breve, sencillo autoadministrado y fácil de aplicar. El EVAS-M

(Escala de Valoración de la Actividad Sexual en la Mujer), abarca todas las disfunciones sexuales femeninas en ocho ítems. El contenido del EVAS-M recoge aspectos como deseo, excitación, lubricación vaginal, dolor, cercanía emocional y complicidad con la pareja, así como una puntuación obtenida mediante ponderaciones de las puntuaciones de los ítems tal como se refleja en las tablas 15 y 16. Si la puntuación total de la escala es inferior a 38 la mujer padece algún tipo de disfunción. El cuestionario EVAS-H (Escala de Valoración de la actividad Sexual en el varón), consta de diez ítems²⁵⁶..

En el EVAS-H se definen las mismas variables que en el EVAS-M eliminando la lubricación vaginal y añadiendo la eyaculación y la disfunción eréctil. Si la puntuación total es menor de 26 se considera que el varón padece una disfunción sexual.

Tabla 15: Descripción de las Escalas del EVAS_M

Puntuación de EVAS_M: Una puntuación de menos de 38 clasifica a los pacientes con probable disfunción sexual femenina					
Dominio	Preguntas	Rango	Ponderación	Puntuación. Mínima	Puntuación Máxima
Deseo	3	1/5	2	2	10
Excitación	4	1/5 inversa	2	2	10
Lubrificación	5	1/5 inversa	2	2	10
Orgasmo	6	1/5	2	2	10
Satisfacción	1 y 9	1/5	1	2	10
Dolor	7	1/5 inversa	2	2	10
Rango o puntuación total de la escala				12	60

Tabla 16: Descripción de las Escalas del EVAS_H

Puntuación de EVAS_H: Una puntuación de menos de 26 clasifica a los pacientes con probable disfunción sexual masculina					
Dominio	Preguntas	Rango	Ponderación	Puntuación. Mínima	Puntuación Máxima
Deseo	Interés (3)	1/5	1	2	10
Excitación	Erección (4)	1/5 inversa	1	4	20
Eyaculación Precoz	5	1/5 inversa	1	2	10
Orgasmo	6	1/5	1	1	5
Satisfacción y cercanía	1 y 9	1/5	1	2	10
Dolor	7	1/5 inversa	1	1	5
Rango o puntuación total de la escala				12	60

Análisis de datos

Para el análisis de los test SF-36, EVAS-H y EVAS-M se siguieron las instrucciones de estandarización del contenido y puntuación de la versión española de los test. Se realizó un análisis descriptivo de las variables y se construyeron los intervalos de confianza al 95%. Para el estudio de la posible asociación entre variables cualitativas se utilizó la prueba ji-cuadrado o la prueba exacta de Fisher según las características de los grupos y sus tamaños muestrales.

Para el estudio de las relaciones bivariadas entre variables cuantitativas y cualitativas se utilizaron las pruebas t de student, Anova, U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis dependiendo de las características de los grupos y tamaños muestrales. Para determinar el perfil de las personas con disfunción sexual y, en consecuencia, su relación con las diferentes variables consideradas en el estudio, se construyó un modelo de regresión logística en el que se contemplaron los posibles efectos de interacción. El análisis se realizó con el programa estadístico SPSS18.0.

7.1.3. Segunda fase del estudio:

La segunda fase de la investigación se abordó con un diseño metodológico cualitativo, aplicando la Etnografía Enfocada para describir y comprender las alteraciones que se producen en la sexualidad de las personas después de sufrir un TCEM y como éstas pueden afectar la C.V. de las personas afectadas. Se ha escogido la etnografía como estrategia metodológica cualitativa porque permite describir los grupos humanos y aprender los significados compartidos del grupo al que analiza²⁵⁷. La etnografía es considerada no sólo un instrumento metodológico sino, especialmente, un trabajo hermenéutico donde comprender e interpretar son fenómenos esencialmente existenciales que expresan la forma misma que los humanos tienen de conocer²⁵⁸.

Considero importante en el ámbito de esta investigación introducir la metodología cualitativa con la intención de completar y profundizar en algunos de los objetivos obtenidos en la investigación cuantitativa. Es en este sentido en el que la metodología cualitativa nos permitirá adentrarnos en el entramado

de la complejidad de las vivencias, de la sexualidad y de las prácticas sexuales interpersonales de los pacientes con TCEM.

Son numerosos los autores²⁵⁹⁻²⁶⁰⁻²⁶¹⁻²⁶²⁻²⁶³⁻²⁶⁴ que atribuyen a esta metodología una gran adaptabilidad a los estudio de la vida diaria. Calderón²⁴⁴ considera importante en el ámbito concreto de la salud la incorporación de la metodología cualitativa como complemento necesario de los métodos estadístico-epidemiológicos tradicionales, centrándose en tres puntos importantes: importancia de evaluar las necesidades de salud de los individuos desde una perspectiva más integral y dinámica, investigar la evidencia que representa la complejidad de lo real como complemento imprescindible de los resultados y por último, las repercusiones del contexto social y cultural. Por tanto y de acuerdo con uno de los objetivos de esta investigación me planteé realizar un análisis temático del contenido que hoy conforma la realidad de la salud sexual de los pacientes con TCEM.

Sujetos de estudio: Personas con traumatismo craneo encefálico moderado que están inscritos en la Asociación de Daño cerebral ATENEO Castellón. Se configura el grupo focal con criterios preestablecidos para lograr la suficiencia del dato determinado por Fossey et al²⁶⁵ analizando todas las posibilidades de fuentes de información tanto en tipo de personas como de datos.

Criterios de inclusión: Personas asociadas a la Asociación de Daño Cerebral de Castellón con TCEM, en edades comprendidas entre 19 y 60 años, con un nivel cognitivo que permita la participación en un grupo focal, que carezcan de otras enfermedades de carácter crónico degenerativo asociadas al TCEM y que como mínimo hagan un año que han padecido la lesión. Una vez aplicados los criterios de inclusión el número total de personas susceptibles de entrar en el programa fueron 28 sujetos que padecen un TCEM de los cuales 23 son varones y 5 mujeres. En las personas que participan en el estudio se centró el debate en conocer la práctica de vivir con un TCEM y sus consecuencias en la Salud Sexual y en su CV.

A través de sus vivencias podremos explorar la diversidad de experiencias desde la perspectiva de las personas afectadas, los cambios generados en su salud sexual como consecuencia de la lesión, al mismo tiempo que identificar si

han percibido cambios en sus relaciones interpersonales y en su calidad de vida antes y después del TCE. Al finalizar los tres grupos focales se pudo comprobar la saturación de la información

Procedimientos y recolección de datos

En este estudio, la observación ha tenido un carácter subsidiario. Dada la dificultad de observar a los informantes en su contexto debido al carácter íntimo del problema de estudio. La observación se ha realizado en la asociación de pacientes y en el grupo focal limitándose a la observación de las relaciones interpersonales y en el posicionamiento personal ante el hecho de hablar de su experiencia en el grupo focal.

El trabajo de campo se realizó entre el 12 de Febrero y el 29 de Mayo de 2013. Para la realización de los grupos focales se seleccionó la Asociación de Daño Cerebral ATENEO de Castellón, por ser una asociación muy activa y mostrar su interés en realizar este estudio. También por su proximidad y su facilidad de acceso a través de tren y de autopista. La muestra estuvo conformada por el total de personas que cumplían los criterios de inclusión 23 varones y 5 mujeres con TCEM (tabla 17) que fueron repartidos en tres grupos focales. En cada grupo focal se seleccionaron informantes que abarcaron la tipología de pacientes en relación con el sexo, edad y años de evolución de la lesión.. Cada uno de los grupos de discusión tuvo una duración aproximada de 1 hora y 30 minutos.

Se optó por esta técnica de recolección de datos para conocer las percepciones y opiniones del grupo y lograr, a través de la interacción, el enriquecimiento de informaciones sobre creencias, expectativas, percepciones y valores referentes al tema de estudio. Los grupos focales se realizaron en un lugar tranquilo, con un ambiente cálido que favorecía la privacidad y la libre expresión de los participantes, las sillas se dispusieron en forma circular para facilitar la interacción entre los informantes colocando la grabadora en un sitio discreto para no incomodar a los asistentes.

Antes de la realización del grupo focal se elaboró un guion de preguntas abiertas en función de los objetivos de la investigación, aunque no se siguió de forma estricta sino que se adaptó a los temas que iban surgiendo en el transcurso de la entrevista grupal (anexo 6). No todas las preguntas se llegaron a formular ya que muchas de ellas trataban sobre temas que surgieron

espontáneamente. También se produjeron algunas desviaciones del guion para poder adaptarse a aspectos inesperados que fueron surgiendo en el transcurso de las sesiones y que no se habían contemplado previamente.

En cada grupo focal participó además de la investigadora, otra persona que tuvo el papel de observadora.

Respecto a la estructura de las sesiones, todas se iniciaron con la explicación de las mismas, solicitud de consentimiento (anexo 7), la bienvenida y agradecimientos, presentación por parte de la investigadora, exposición de los objetivos de la investigación, información general del tema a tratar y normas básicas para un buen desarrollo de la sesión.

Tabla 17: Relación de informantes

Informante	Edad	Estado civil	Año lesión	Tipo accidente	Residencia
1. Mujer	30	soltera	2011	Tráfico	Castellón
2. Mujer	35	casada	2010	Tráfico	Castellón
3. Mujer	50	casada	2008	Accidente doméstico	Castellón
4. Mujer	45	casada	2002	Tráfico	Castellón
5. Mujer	38	casada	2006	Tráfico	Castellón
6. Varón	60	casado	2000	AVC/Laboral	Almazora
7. Varón	58	Separado	1999	AVC/Laboral	Castellón
8. Varón	59	Casado	2001	Tráfico	Burriana
9. Varón	43	Soltero	2007	Tráfico	Castellón
10. Varón	44	Soltero	2008	Tráfico/laboral	Castellón
11. Varón	30	Soltero	2010	Tráfico	Castellón
12. Varón	19	Soltero	2011	Tráfico/drogas	Nules
13. Varón	22	Soltero	2011	Tráfico/Alcohol	Castellón
14. Varón	32	Soltero	2009	Tráfico	El grau
15. Varón	25	Soltero	2010	Nacimiento	Castellón
16. Varón	23	Soltero	2010	Tráfico/Alcohol	Castellón
17. Varón	40	Soltero	2005	Tráfico	Castellón
18. Varón	44	soltero	2006	Tráfico	Castellón
19. Varón	39	Soltero	2009	Tráfico	Castellón
20. Varón	52	Casado	2000	Laboral	Castellón
21. Varón	55	Casado	2001	Tráfico	Santa Bárbara
22. Varón	28	soltero	2011	Tráfico	Castellón
23. Varón	31	Soltero	2011	Tráfico	Castellón
24. Varón	35	Soltero	2008	Tráfico	Castellón
25. Varón	47	Casado	2008	Tráfico	Castellón
26. Varón	20	Soltero	2011	Tráfico/drogas	Burriana
27. Varón	36	Soltero	2009	Tráfico	Castellón
28. Varón	43	Casado	2007	Tráfico	Castellón

La moderadora y observadora recogieron y estuvieron atentas, no solo a las expresiones verbales de los participantes, sino también a sus expresiones y actitudes de tal manera que se pudiera identificar la existencia de falta de acuerdo para animar a continuar la discusión o mediar en ella, sin adoptar una posición con los aportes de los participantes.

El hecho que las personas que participan en un grupo de discusión se conozcan entre sí, es un tema todavía en debate por diferentes autores. Si bien

la versión más tradicional recomienda el no conocimiento entre participantes, hay quien añade que la existencia de un grupo ya determinado puede brindar ventajas respecto a la forma de abordar un determinado problema²⁶⁶.

Cuando se recopiló suficiente información sobre el tema se realizó un resumen de la discusión como comprobación de que las anotaciones recogidas eran las correctas y de que el grupo estaba de acuerdo con ellas para así lograr una retroalimentación del proceso.

La observación participante complementó la información aportada por los informantes de los grupos focales, así como todas las interacciones desarrolladas por la investigadora durante el estudio. Se recogieron observaciones sobre el contexto, pequeños fragmentos de conversaciones, acontecimientos, comunicación no verbal, momentos de confusión, puntos fuertes a recordar así como las ideas y sentimientos experimentados por la investigadora y observadora. La observadora registró las notas durante el transcurso del grupo focal y la investigadora inmediatamente después de finalizarlo.

Análisis de datos

El análisis correspondiente al estudio cualitativo se realizó de forma manual a partir de las transcripciones de los discursos de los grupos focales, de los relatos etnográficos y del vaciado del trabajo de campo. En la investigación cualitativa no es posible separar el análisis de los datos de la recogida de los mismos, sino que, desde el inicio hasta el final de todo el proceso, se realizan de forma simultánea. Los procesos de recogida de datos y de análisis forman un ciclo interactivo y cíclico. El hecho de que ambos procesos estén entrelazados contribuye a la dinamización del trabajo de campo ya que permite pensar en los datos existentes y en la búsqueda de estrategias para la recolección de nuevos y mejores datos. De ésta manera se da una interacción continua entre la recogida y el análisis de datos hasta que se alcanza la saturación²⁶⁶⁻²⁶⁷.

Para el análisis de datos se ha realizado un análisis de contenido temático siguiendo las etapas propuestas por Miles y Huberman²⁶³: 1) Reducción de datos, 2) Disposición y transformación de los datos y 3) Obtención de resultados y verificaciones de conclusiones.

Conforme se realizó el primer grupo focal, se realizaron lecturas repetidas y en profundidad del material obtenido, subrayando y anotando posibles significaciones de esos discursos para los participantes. Se identificaron palabras, frases o párrafos que expresaban las percepciones e ideas de los participantes. Estos datos se fueron organizando de manera que su agrupación fuera significativa para poder, después formar categorías.

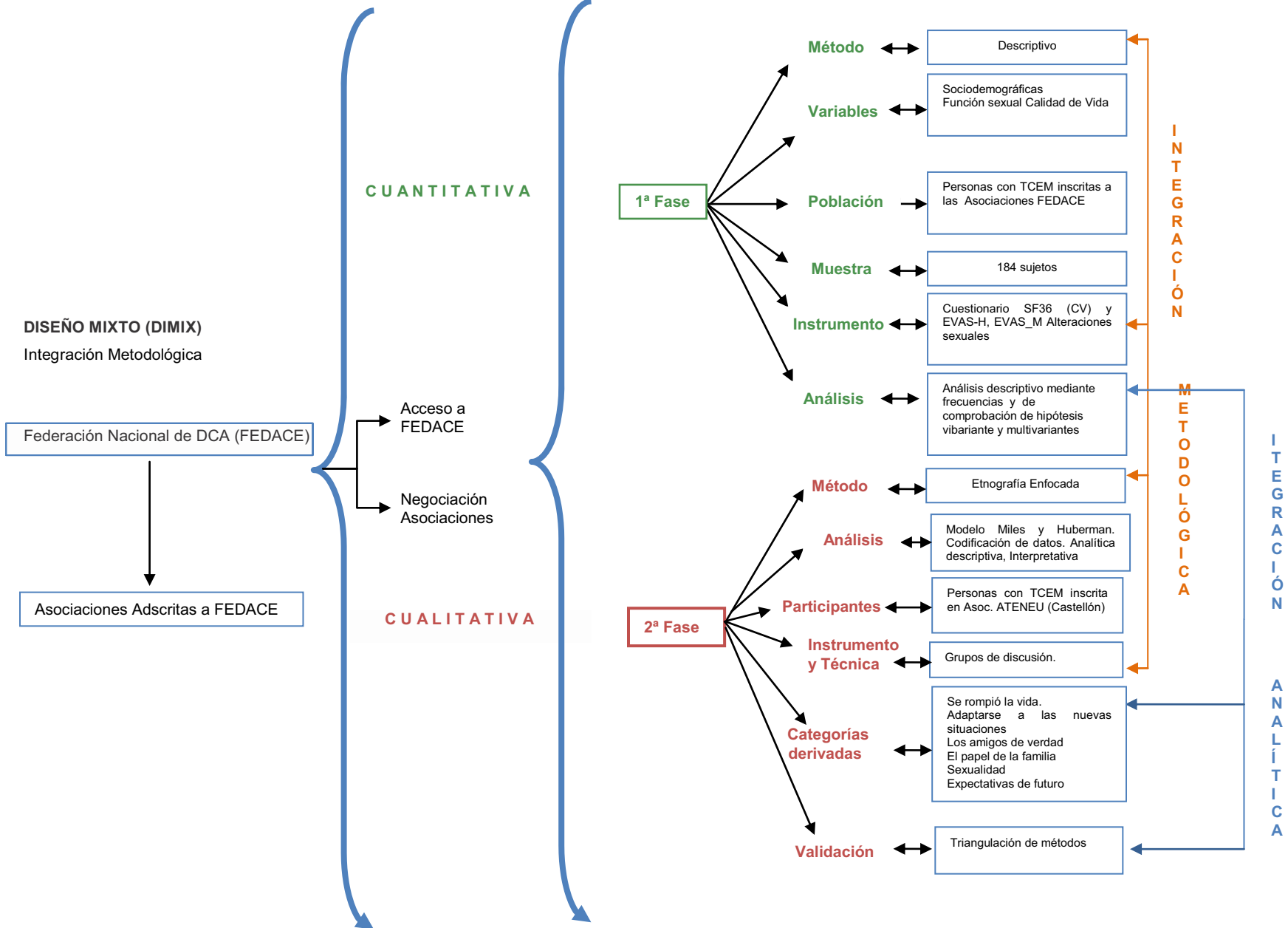
Se seccionaron los fragmentos de texto o unidades de significado y a cada uno de estos fragmentos se les asignó un código. Se fueron reagrupando aquellos «trozos» que compartían un mismo significado, lo que permitió identificar temas que describían la esencia de la experiencia, percepción. Adaptación y afrontamiento del problema de salud. Posteriormente se fueron organizando y comprimiendo los datos codificados en categorías buscando las relaciones entre los diferentes elementos que conforman cada uno de los grupos de significado.

Los datos se presentan en forma narrativa, explicando y relacionando la información obtenida con las teorías existentes sobre el tema de estudio. La narración se apoya en fragmentos textuales del discurso de los participantes para así ilustrar y confirmar la relación entre los conceptos teóricos y los datos. Para asegurar el rigor del estudio cualitativo se utilizaron los criterios de confiabilidad de Lincoln y Guba²⁶⁸:

- Credibilidad (Forma de verificación de los resultados y comprensión del fenómeno estudiado), en este estudio la credibilidad se ha realizado a través de la duración e intensidad del trabajo de campo, por la saturación de los resultados, la triangulación de los datos, revisión de la información e interpretación con los participantes.
- Transferibilidad (Grado de aplicabilidad de los resultados a otros contextos que posean características similares). Aunque los estudios cualitativos no son directamente extrapolables a otras poblaciones, sí que es posible transferir algunos significados. Para ello es necesario describir bien el contexto y las características de los informantes. Guba y Lincoln²⁶⁸ indican que se trata de examinar hasta qué punto se ajustan los resultados a otro contexto. En este estudio se describe el contexto así como el sexo, edad, estado civil, motivo de lesión, año de la lesión y residencia de los participantes.

- Dependencia o consistencia (Estabilidad de los datos), ha sido realizada identificando el papel del investigador, delimitando el contexto, realizando las descripciones detalladas de los informantes, describiendo las técnicas de trabajo de campo y de análisis, con la triangulación de los datos.
- Confirmabilidad (Neutralidad de la investigadora), se recogieron íntegramente los registros, las transcripciones y los comentarios de los informantes, se comprobó con los participantes, se grabaron todas las sesiones grupales, y se explicó a los informantes la posición de la investigadora. Por parte de la investigadora, siguiendo las pautas de Morse et al²⁶⁶ tuvo lugar una evaluación de reflexividad en cuanto consciencia autocrítica de modo continuado y a lo largo de las diferentes fases de la investigación. En el siguiente esquema se sintetiza, el procedimiento metodológico seguido en ésta investigación (fig.18).

Fig. 18 Procedimiento metodológico



7.2. Consideraciones éticas

Se solicita la aprobación de la comisión de ética de la Universidad de Barcelona. A todos los colaboradores que participan en la primera y segunda fase del estudio a los que se informó sobre sus características, los objetivos, del tratamiento de la información, así como de los mecanismos de confidencialidad para asegurar el anonimato de los participantes. Además a través de consentimiento por escrito se solicita la firma de la asociación ATENEU y del usuario. Se pidió a los informantes autorización para grabar sus discursos en las sesiones con el fin de poder recoger todas sus experiencias y transcribirlas literalmente. Se les garantizó la confidencialidad y anonimato de sus opiniones y aportaciones, así como que las transcripciones sólo serán escuchadas por la investigadora, en ningún caso aparecerán informaciones que puedan facilitar su identificación (anexo7). A los componentes del grupo focal se les identifica por la «I» de Informante y por el número asignado. En las citas seleccionadas para mostrar los resultados, se ha tenido en cuenta, además de la pertinencia que no contuviesen elementos informativos alusivos personales para así evitar la identificación.

CAPÍTULO 8

RESULTADOS

CAPÍTULO 8: RESULTADOS

8.1. Resultados de estudio cuantitativo

8.1.1 Características socio-demográficas de las personas con TCEM

8.1.2 Cuestionario SF36

8.1.2.1. Análisis de las ocho dimensiones de cuestionario SF36.

8.1.2.2. Comparación de las puntuaciones del cuestionario SF36 de la muestra con la población de referencia.

8.1.2.3. Componentes de salud

8.1.4 Cuestionario EVAS _M y EVAS_H

8.1.5. Relación entre puntuaciones de los cuestionarios EVAS y SF36

8.2. Resultados del estudio cualitativo

8.2.1 Temas emergentes (metacategorías)

8.2.1.1 Se rompió la vida

8.2.1.2 Adaptarse a la nueva situación

8.2.1.3 Los amigos de verdad

8.2.1.4. El papel de la familia

8.2.1.5 La sexualidad

8.2.1.6 Expectativas de futuro

«Para el investigador no existe alegría comparable a la de un descubrimiento, por pequeño que sea»

Alexander Fleming

8.1. Resultados del estudio cuantitativo

La muestra final del estudio fue de 184 personas pertenecientes a las 19 Asociaciones participantes que se relacionan en la tabla 18.

Tabla 18: Asociaciones que participan en el estudio

Asociaciones	Participantes	Porcentaje
1. ADACEBUR(Burgos)	4	,5
2. ADACEA (Alicante)	8	4,3
3. ASC.VIVIR (Almería)	4	2,2
4. CEBRANO (Asturias)	2	1,6
5. TRACE (Barcelona)	18	9,7
6. ATECE BIZKAIA (Bilbao)	6	3,2
7. ADACEBUR (Burgos)	7	3,8
8. ADACCA (Cádiz)	7	3,8
9. CAMINANDO (Cantabria)	20	10,8
10. ATENEU (Castellón)	10	5,4
11. ADACE CLM (Toledo Cuenca, C. Real, Guadalajara y Albacete)	26	7,0
12. ADACEA (Jaén)	2	1,1
13. SARELA (S. Compostela)	13	7,0
14. DACEMA (Málaga)	20	10,8
15. ALENTO (Vigo)	7	3,8
16. DACE SEVILLA (Sevilla)	10	5,4
17. NUEVA OPCIÓN (Valencia)	10	5,4
18. CAQMINO (Valladolid)	5	2,7
19. ATECE ARABA (Vitoria)	5	2,7
Total	184	100,0

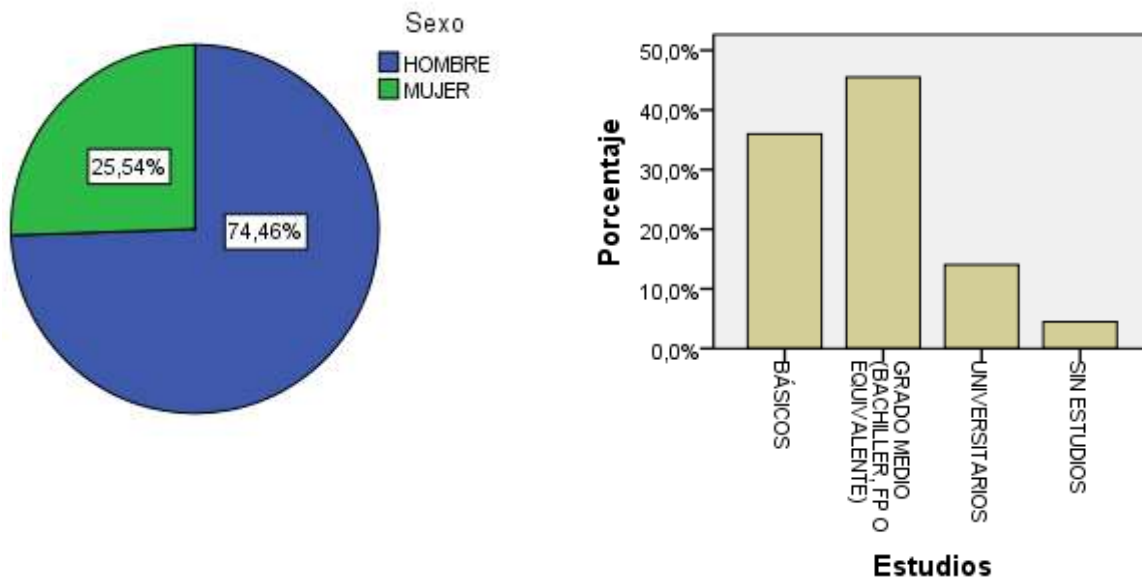
Las once asociaciones que no participaron en el estudio alegaron no tener usuarios con el perfil solicitado, usuarios no interesados en participar, no estar interesados en el estudio y otras cuestiones.

8.1.1. Características socio-demográficas de las personas con TCEM

La muestra estuvo conformada por 137 hombres (74,5%) y 47 mujeres (25,5%). De las 184 encuestas recopiladas 26 no recogían la edad del individuo, 6 no registraron los estudios, 4 no señalaron con quién convivían y 5 no suscribieron si tenían pareja.

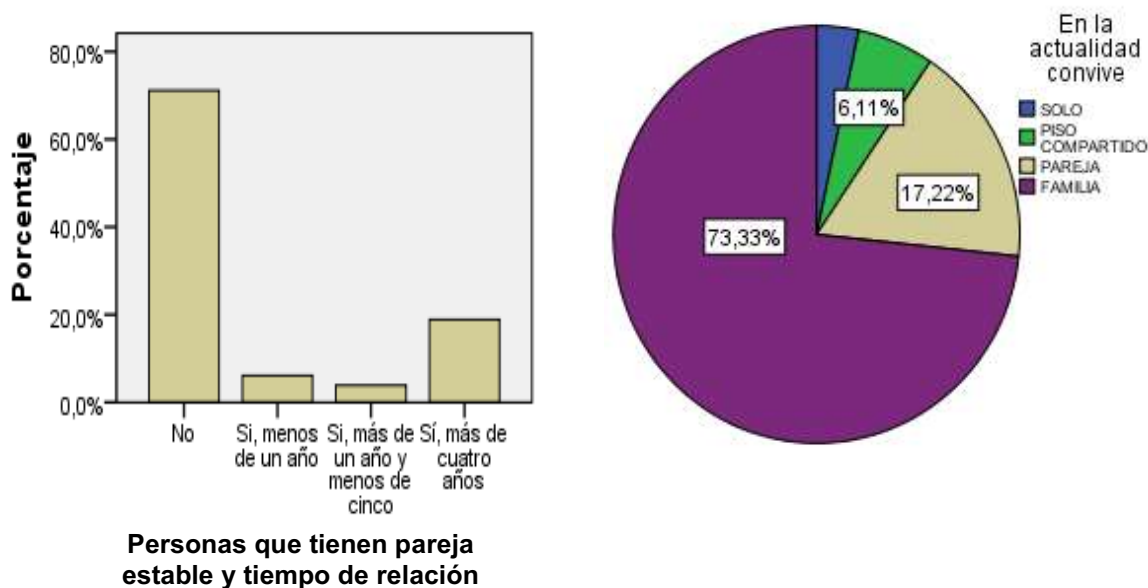
El rango de edad osciló entre 19 y 60 años y el promedio de edad fue de 36,61 años con una desviación típica de 11,24. El 14% declararon no tener estudios, el 36% tener estudios básicos, el 45,5% estudios de grado medio y el 14% estudios universitarios (fig. 19).

Fig. 19: Sexo y variable estudios



Por otra parte, el 71,1% declararon no tener pareja en la actualidad, el 6,1% tenerla desde hace menos de un año, el 3,9% desde hace más de un año pero menos de 5 y el 18,9% tener pareja hace más de 5 años. En cuanto a la convivencia, el 3,3% vivían solos, el 6,1% en un piso compartido, el 17,2% con su pareja y el 73,3% con la familia (fig. 20).

Fig. 20: Sexo y variable convivencia



El análisis desagregado por sexos evidenció diferencias significativas respecto a su nivel de estudios (Ver tabla 19). Así, mientras que el 48,9% de los hombres no tenían estudios o sólo tenían estudios básicos, en el caso de las mujeres este porcentaje apenas alcanzaba el 14%.

Por otra parte, las mujeres duplican en porcentaje de formación universitaria a los hombres (23,3% frente al 11,1%).

Tabla 19: Sexo y variables estudios, pareja y convivencia

SEXO	HOMBRES	MUJERES	TOTALES	Sig
NIVEL ESTUDIOS				p= 0,001
Básicos o sin estudios	48,9%	14,0%	64	
Grado medio(Bachiller, FP, Similar)	40,0%	62,8%	81	
Universitarios	11,1%	23,3%	25	
PAREJA				p= 0,160
No	68,6%	79,1%	128	
Si menos de un año	5,1%	9,3%	11	
Si más de un año y menos de 5 años	5,1%	0,0%	7	
Si más de 4 años	21,2%	11,6%	34	
CONVIVENCIA				p= 0,188
Solo	4,4%	0,0%	6	
Piso compartido	7,3%	2,3%	11	
Pareja	19,0%	11,6%	31	
Familia	69,3%	86,0%	132	

No se observaron diferencias significativas por sexos respecto a las variables convivencia y pareja, si bien cabe destacar que, mientras que en el caso de los hombres el 21,2% tenía pareja desde hace más de 5 años y convivían con ella un 19%, en el caso de las mujeres estos porcentajes se situaban en torno al 11,6% y el 11,6% respectivamente.

Se detectaron diferencias significativas en la edad de los individuos según sexo, nivel de estudios, pareja y convivencia y cuyos resultados se muestran en la tabla 20.

El promedio de edad en hombres (39,02 años) fue significativamente superior al de las mujeres (30,12 años), lo que supone una diferencia en torno a los 9 años. Los más jóvenes parecieron mostrar un mayor nivel de formación (promedio de 34,55 años en universitarios frente a los 39,10 años en básicos o sin estudios).

Tabla 20: Edad y variables sexo, estudios, pareja y convivencia

EDAD	N	Media (Promedio edad)	Sig
SEXO			p< 0,001
Hombres	116	39,02	
Mujeres	43	30,12	
NIVEL ESTUDIOS			p= 0,034
Básicos o sin estudios	60	39,10	
Grado medio(Bachiller, FP, Similar)	77	35,26	
Universitarios	22	34,55	
PAREJA			p< 0,001
No	115	33,82	
Si menos de un año	10	33,80	
Si más de un año y menos de 5 años	6	39,33	
Si más de 4 años	28	48,50	
CONVIVENCIA			p< 0,001
Solo	6	41,67	
Piso compartido	11	35,45	
Pareja	29	47,48	
Familia	113	33,66	

El promedio de edad de los que tenían pareja desde hace más de 5 años fue de 48,50 frente a los 33,82 años de los que no la tenían. Por último, destacar que el promedio de edad de los que manifestaron convivir con su pareja fue de 47,58 años frente a los 33,66 años que declararon vivir con su familia o los 41,67 años que vivían solos.

8.1.2 Cuestionario SF 36

8.1.2.1. Análisis de las ocho dimensiones de cuestionario SF36

En la tabla 21 se muestran los resultados descriptivos de las ocho dimensiones del cuestionario SF36 (Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud General, Vitalidad, Función Social, Rol Emocional y Salud Mental) separados por sexos. Se observan, tanto en hombres como en mujeres, unas puntuaciones globales de cada una de las dimensiones muy bajas, especialmente en los casos del Rol Físico, Dolor Corporal, Función Social y Rol Emocional cuyas puntuaciones oscilan entre los 5,04 y 9,61 en hombres, mientras que en el caso de las mujeres se mueven entre el 5,11 y el 9,69.

Nótese que en ninguna dimensión se sobrepasan los 22,86 puntos en hombres y 23,98 en mujeres que, en este caso, corresponden a la dimensión de Función Física, siendo notablemente más bajas en el resto.

Tabla 21. Estadísticos descriptivos y comparación de medias de las puntuaciones de las ocho dimensiones del cuestionario SF36 por sexos

Hombres	FF	RF	DC	SG	VT	FS	RE	SM
Media	22,86	6,57	9,61	15,57	15,14	5,94	5,04	19,89
Mediana	24,50	8,00	10,00	15,40	15,00	6,00	6,00	20,00
Rango	20,00	4,00	10,00	10,40	13,00	7,00	3,00	15,00
Mínimo	10,00	4,00	2,00	10,00	11,00	2,00	3,00	10,00
Máximo	30,00	8,00	12,00	20,40	24,00	9,00	6,00	25,00
Desv. típ.	6,26	1,75	2,63	1,82	2,06	1,23	1,26	2,27
Asimetría	-0,80	-0,63	-0,71	-0,48	0,60	-0,15	-0,79	-0,78
Error típ. de asimetría	0,21	0,21	0,21	0,22	0,21	0,21	0,21	0,21
Curtosis	-0,42	-1,45	-0,54	1,13	1,73	2,04	-1,15	2,35
Error típ. de curtosis	0,41	0,41	0,41	0,44	0,41	0,41	0,41	0,41
Mujeres	FF	RF	DC	SG	VT	FS	RE	SM
Media	23,98	6,63	9,69	15,55	14,83	5,80	5,11	19,86
Mediana	25,00	8,00	10,40	15,40	15,00	6,00	6,00	20,00
Rango	20,00	4,00	10,00	8,40	6,00	6,00	3,00	9,00
Mínimo	10,00	4,00	2,00	10,00	11,00	2,00	3,00	16,00
Máximo	30,00	8,00	12,00	18,40	17,00	8,00	6,00	25,00
Desv. típ.	4,95	1,83	2,70	1,57	1,39	1,11	1,25	2,47
Asimetría	-1,18	-0,70	-0,95	-0,96	-0,59	-1,64	-0,93	0,09
Error típ. de asimetría	0,35	0,35	0,35	0,37	0,35	0,35	0,35	0,35
Curtosis	1,57	-1,47	0,12	2,54	0,16	4,76	-0,93	-0,83
Error típ. de curtosis	0,69	0,69	0,69	0,72	0,69	0,69	0,69	0,69
Comparación de medias por sexos	p=0,274	p=0,613	p=0,856	p=0,933	p=0,349	p=0,811	p=0,702	p=0,939

Por otra parte puede observarse que las puntuaciones en hombres y mujeres fueron extremadamente similares en todas las dimensiones del cuestionario, no detectándose diferencias significativas en ninguno de los casos.

8.1.2.2. Comparación de las puntuaciones del cuestionario SF36 de la muestra con las puntuaciones medias de la población española de referencia

El análisis comparativo de las puntuaciones de cada una de las dimensiones del cuestionario SF36 obtenidas en la muestra con las correspondientes a las puntuaciones medias de la población española de referencia evidenció diferencias muy significativas en todas y cada una de las dimensiones, tanto en hombres como en mujeres.

En la tabla 22 se muestran las puntuaciones medias del cuestionario SF36 para la muestra de datos y la población española de referencia para cada una de las ocho dimensiones, el intervalo de confianza para la diferencia y el valor de la *p* del contraste de igualdad de medias desagregado por sexo.

Las mayores diferencias, en ambos sexos, se observaron en las dimensiones correspondientes al Rol Físico (80,6 puntos en hombres y 72,3 en mujeres), Función Social (85 puntos en hombres y 82,1 en mujeres) y Rol Emocional (87,8 en hombres y 79,3 en mujeres). Observamos como todos los ítems de Rol Emocional están positivamente correlacionados con CSM, y muy negativamente correlacionados con CSF. Esto concuerda con el hecho que el Rol Emocional tiene peso positivo en CSM, y negativo en CSF.

Es importante destacar las diferencias que en la dimensión de Salud Mental hay en relación a la población española de referencia (57 puntos en los hombres y 50,2 puntos en las mujeres). Los ítems Muy Nervioso, Bajo de Moral y Desanimado tienen una correlación muy alta y significativa con CSM, a diferencia de Calmado (correlación negativa) y Feliz (sin correlación). No hay diferencias significativas entre sexos en ninguna de las escalas mentales

En el resto de dimensiones las diferencias mínimas con respecto a las puntuaciones de la población de referencia española superaron los 54,9 puntos en hombres (Salud General) y 48,3 en mujeres (Vitalidad).

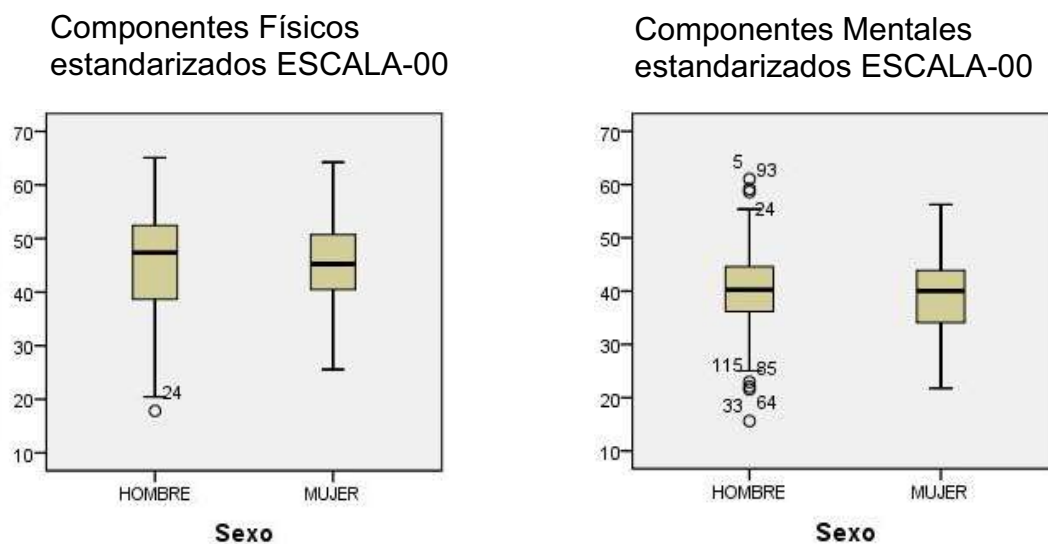
Tabla 22: Comparación de las puntuaciones medias del SF-36 para España y la muestra según dimensiones y sexo

Hombres	Función Física(FF)	Rol Físico(RF)	Dolor Corporal(DC)	Salud General(SG)	Vitalidad (VT)	Función Social(FS)	Rol Emocional(RE)	Salud Mental(SM)
España	88.2	87.2	84.0	70.8	70.5	92.5	92.9	76.9
Muestra	22.9	6.57	9.6	15.6	15.1	5.9	5.0	19.9
	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001
IC 95% para la diferencia	[64,3;66,4]	[80,3;80,9]	[73,9;74,8]	[54,9;55,6]	[55,0;55,7]	[83,3;86,7]	[87,6;88,1]	[56,6;57,4]
Desviación típica	6,26	1,75	2,63	1,82	2,06	1,23	1,26	2,27
Mujeres	Función Física (FF)	Rol Físico (RF)	Dolor Corporal (DC)	Salud General (SG)	Vitalidad (VT)	Función Social (FS)	Rol Emocional (RE)	Salud Mental (SM)
España	81.5	79.5	74.4	65.9	63.6	87.9	84.4	70.1
Muestra	24.0	6.6	9.7	15.5	14.8	5.8	5.1	19.9
	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001	p<0,0001
IC 95% para la diferencia	[56,0;59,0]	[72,3;72,4]	[63,9;65,5]	[49,9;50,8]	[48,3;49,2]	[81,8;82,4]	[78,9;79,7]	[49,5;51,0]
Desviación típica	4,05	1,83	2,70	1,57	1,39	1,10	1,25	2,47

8.1.2.3. Componentes de Salud

Las ocho dimensiones del cuestionario de calidad de vida SF36 pueden agruparse en dos grandes componentes: Salud Física (CSF) y Salud Mental (CSM). La comparación de estas componentes por sexo no permitió detectar diferencias significativas en ninguna de las dos ($p=0,78$ para la CSF y $p=0,61$ para la CSM). En la fig.21, se observan valores similares de las medianas para hombres y mujeres en las dos componentes, aunque parece apreciarse una mayor variabilidad en las puntuaciones relativas a la salud física en hombres y a la salud mental en mujeres.

Fig. 21: Comparación por sexos de CSF y CSM



De igual forma, la comparación de las puntuaciones de las dos componentes por edad, nivel de estudios, convivencia y pareja no permitió establecer diferencias significativas en ninguno de los casos.

8.1.3. Cuestionario EVAS-H y EVAS-M

En la tabla 23 se muestran las puntuaciones medias de cada una de las preguntas del cuestionario EVAS desagregadas por sexo. Se observaron puntuaciones significativamente mayores en hombres para las dimensiones Satisfacción, Tiempo de insatisfacción, Eyaculación/Lubricación y Orgasmo.

Las puntuaciones medias fueron significativamente mayores en mujeres para las dimensiones Dificultades de excitación, Dolor y Cercanía; mientras que en el caso del Interés sexual no se detectaron diferencias significativas.

Tabla 23: Comparación de las puntuaciones del cuestionario EVAS por sexos

Dimensión	SEXO	N	Media	Desviación típ.	Rango promedio	Sig
Satisfacción	HOMBRE	123	2,67	1,185	94,06	p<0,001
	MUJER	46	1,85	,759	60,78	
Desde cuando Insatisfecho	HOMBRE	85	2,36	,800	69,03	p=0,014
	MUJER	42	2,05	,623	53,82	
Interés sexual	HOMBRE	122	3,57	1,128	81,66	p=0,201
	MUJER	46	3,78	1,094	92,03	
Dificultades excitación	HOMBRE	124	1,67	1,110	77,55	p<0,001
	MUJER	45	2,20	,991	105,53	
Eyaculación/Lubricación	HOMBRE	122	2,20	1,098	93,67	p<0,001
	MUJER	45	1,38	,576	57,78	
Orgasmo	HOMBRE	121	3,63	1,292	92,89	p<0,001
	MUJER	45	2,71	1,058	58,24	
Dolor	HOMBRE	119	1,39	,702	78,35	p=0,029
	MUJER	45	1,62	,747	93,47	
Cercanía y confianza	HOMBRE	121	1,47	1,902	77,07	p=0,003
	MUJER	45	1,71	1,058	100,80	

El análisis de estas mismas dimensiones por categorías permitió comprobar que más de la mitad de la muestra (55,7%) está muy o bastante insatisfecha con su actividad sexual (Ver tabla 24), siendo este porcentaje mayor en las mujeres (78,3% respecto al 47,2% en los hombres).

Tabla 24: Análisis por sexo de satisfacción sexual según sexo

Satisfacción sexual	Hombres	Mujeres
Muy insatisfecho	18,7%	37,0%
Bastante insatisfecho	28,5%	41,3%
Ni satisfecho-ni insatisfecho	27,6%	21,7%
Bastante satisfecho	17,9%	--
Muy satisfecho	7,3%	--
Total	123	46

En la tabla 25 puede observarse que, de entre las personas que manifestaron estar muy o bastante insatisfechos se observó que la mayoría lo estaban desde

hace unos meses (48,2% en hombres y 76,2% en mujeres, aunque el porcentaje de hombres con este problema desde hace años fue muy superior (31,8% frente al 7,1% en mujeres).

Tabla 25: Análisis por sexo de insatisfacción sexual según sexo

Tiempo de insatisfacción	Hombres	Mujeres
Semanas	11,8%	11,9%
Meses	48,2%	76,2%
Años	31,8%	7,1%
Nunca he estado satisfecho	8,2%	4,8%
Total	85	42

En la valoración de las dimensiones sexuales por sexos (Ver tabla 26), no se observaron diferencias significativas en el interés sexual entre hombres y mujeres, las mujeres manifestaron algo más interés (resultado coherente con la puntuación media obtenida para dicha dimensión) ya que el 43% señaló tener interés a menudo y el 26,1% casi siempre frente a un 32% y 23% de los hombres respectivamente

Los problemas de excitación son significativamente más frecuentes en mujeres que en hombres, destacando que el 66,1% de los hombres nunca ha tenido problemas de excitación, mientras que en el caso de las mujeres este porcentaje se sitúa en torno al 31,1%. Además, los hombres tienen problemas de eyaculación precoz (35,2% nunca tiene problemas) con más frecuencia que las mujeres los tienen de sequedad vaginal (66,7% nunca tienen problemas) aunque es necesario precisar en este caso que, al ser una pregunta diferente para cada sexo, pueden no ser exactamente comparables.

En cuanto al orgasmo, los hombres lo alcanzan significativamente con más frecuencia que las mujeres (el 34,7% de los hombres lo alcanza casi siempre frente al 2,2% de las mujeres). Por su parte, el dolor es más frecuente en mujeres (53,3% de la mujeres nunca lo sienten frente al 70,6% de los hombres). Las preguntas sobre las posibles dificultades sexuales de su pareja y si había sentido en alguna ocasión preocupación por su actividad sexual, sólo figuran en el cuestionario para hombres, de los cuales, la mayoría no tenían pareja (57,9%). Entre los que sí la tenían, el 60,78% declaró que su pareja nunca había tenido problemas. Por otra parte, aproximadamente el 43,3%

declaró sentirse preocupado por su actividad sexual a menudo o casi siempre (Ver tabla 27).

Tabla 26: Análisis de dimensiones sexuales por sexo

SEXO		Interés sexual	Dific. Excitac.	Eyacul./ Lubricac.	Orgasmo	Dolor	Cercanía/ Confianza
Hombre	Nunca	6,6%	66,1%	35,2%	9,1%	70,6%	5,0%
	Raramente	8,2%	13,7%	23,0%	9,1%	22,7%	5,0%
	A veces	30,3%	11,3%	30,3%	26,4%	5,0%	10,7%
	A menudo	32,0%	4,8%	9,0%	20,7%	0,8%	11,6%
	Casi siempre-siempre	23,0%	4,0%	2,5%	34,7%	0,8%	10,7%
Mujer	Nunca	6,5%	31,1%	66,7%	11,1%	53,3%	60,0
	Raramente	4,3%	26,7%	28,9%	37,8%	31,1%	20,0
	A veces	19,6%	33,3%	4,4%	22,2%	15,6%	11,1
	A menudo	43,5%	8,9%		26,7%		6,7
	Casi siempre-siempre	26,1%			2,2%		2,2

Tabla 27: Análisis de dificultades en pareja y preocupación de actividad sexual en el varón

Hombres	Dificultades sexuales pareja	Preocupación actividad sexual
Nunca	57,9%	19,2%
Raramente	25,6%	17,5%
A veces	7,4%	20,0%
A menudo	7,4%	20,0%
Casi siempre-siempre	1,7%	23,3%
	100,0	100,0%

Se detectan diferencias significativas en la prevalencia de disfunción sexual según sexo ($p < 0,001$), siendo más frecuente en varones (62,3%) que en mujeres (26,6%). No se detectan diferencias según el nivel de estudios ($p = 0,341$), ni tampoco en el caso de convivencia ($p = 0,481$).

Aunque no es significativa al nivel habitual $\alpha = 0,05$, los resultados obtenidos apuntan una diferencia significativa en función de tener pareja y el tiempo de relación ($p = 0,066$). La disfunción sería más prevalente entre los que no tiene pareja, tanto en hombres como en mujeres (Ver tabla 28).

Tabla 28: Disfunción sexual por sexo, nivel de estudios, pareja y convivencia

	N	Disfunción sexual		Sig
		NO	SI	
SEXO	162			P < ,001
Hombres		44 (37,6%)	73 (62,3%)	
Mujeres		33 (73,3%)	12 (26,6%)	
NIVEL ESTUDIOS	157			P = 0,341
Sin estudios		2 (28,6%)	5 (71,4%)	
Básicos		26 (44,7%)	33 (56%)	
Grado medio (Bachiller, FP, Similar)		31 (46,2%)	36 (57,3%)	
Universitarios		15 (62,5%)	9 (37,5%)	
PAREJA	159			P = 0,066
No		44 (40,3%)	65 (59,6%)	
Si menos de un año		8 (72,7%)	3 (27,2%)	
Si más de un año y menos de 5 años		4 (57%)	3 (43%)	
Si más de 4 años		19 (59,3%)	13 (40,6%)	
CONVIVENCIA	159			P = 0,481
Solo		2 (33,3%)	4 (66,6%)	
Piso compartido		4 (36,6%)	7 (63,6%)	
Pareja		17 (58,6%)	12 (41,3%)	
Familia		52 (46%)	61 (54%)	

Para determinar el perfil de las personas con disfunción sexual y, en consecuencia, su relación con las diferentes variables consideradas en el estudio, se construyó un modelo de regresión logística en el que se contemplaron todos los posibles efectos de interacción.

La variable dependiente fue Disfunción sexual (Sí/No) y las variables independientes Sexo, Edad, Pareja, Convivencia y Estudios. Los resultados se muestran en la tabla 29, donde se presenta el modelo final, una vez eliminados los efectos no significativos y reconstruido el modelo. Para la variable Sexo

(Hombre/Mujer) la categoría de referencia fue «Mujer». Para la variable Pareja (No, menos de un año, más de un año y menos de 5, más de 4 años) la categoría de referencia fue «Pareja desde hace más de 4 años».

Tabla 29: Disfunción sexual. Análisis multivariante

Paso 1ª	B	E.T	Wald	Gl	Sig.	Exp(B)
Sexo (1)	5,397	1,600	11,384	1	,001	220,759
EDAD	,117	,042	7,604	1	,006	1,124
PAREJA			12,342	3	,006	
PAREJA(1)	1,563	,555	7,938	1	,005	4,773
PAREJA(2)	,073	,877	,007	1	,934	1,075
PAREJA (3)	-,266	,983	,073	1	,787	,766
EDAD by SEXO(1)	-,114	,045	6,371	1	,012	,892
Constante	-5,937	1,648	12,975	1	,000	,003

Se observa que los hombres presentan un exceso de riesgo de disfunción sexual en relación a las mujeres, aunque este exceso disminuye con la edad (obsérvese que existe un efecto interacción entre el sexo y la edad significativo, por lo que $OR = \exp(5,397 - 0,114 * \text{edad})$). Por otra parte, se evidencia un mayor riesgo de padecer disfunción sexual en aquellas personas que no tienen pareja en comparación con las que la tienen desde hace 4 años o más ($OR = 4,773$), apuntándose un gradiente en función de número de años desde que se tiene pareja.

En la tabla 30 se muestran las alteraciones sexuales posteriores al TCEM por dimensiones. Los resultados muestran, en hombres, diferencias significativas en todas las dimensiones consideradas dependiendo de la presencia o ausencia de «disfunción sexual». En el caso de las mujeres, también se observan diferencias significativas en la mayoría de las dimensiones consideradas a excepción de las correspondientes a «Satisfacción» y «Cercanía y confianza» ($p = 0,457$ y $p = 0,294$ respectivamente).

Tabla 30: Disfunción sexual y dimensiones del cuestionario EVAS

Rangos						
Sexo		Punto corte	N	Rango promedio	Suma de rangos	Sig
HOMBRE	3. Durante las últimas 4 semanas ¿ha tenido interés en tener algún tipo de actividad sexual?	,00	44	77,64	3416,00	p<0,001
		1,00	73	47,77	3487,00	
		Total	117			
	4. En las relaciones sexuales ¿ha tenido dificultad en sentirse excitado/a?	,00	44	47,50	2090,00	p<0,001
		1,00	73	65,93	4813,00	
		Total	117			
	5. En las relaciones sexuales ¿con qué frecuencia ha sentido que eyaculaba demasiado pronto/sequedad vaginal?	,00	44	48,64	2140,00	p=,007
		1,00	73	65,25	4763,00	
		Total	117			
	6. Cuándo ha tenido relaciones sexuales con o sin penetración ¿ha sentido orgasmo?	,00	44	83,48	3673,00	p<0,001
		1,00	73	44,25	3230,00	
		Total	117			
	1. ¿Está satisfecho/a en general con su actividad sexual?	,00	44	76,01	3344,50	p<0,001
		1,00	73	48,75	3558,50	
		Total	117			
	9. Siente cercanía y confianza con su pareja en las relaciones sexuales?	,00	44	75,90	3339,50	p<0,001
		1,00	73	48,82	3563,50	
		Total	117			
7. ¿Ha sentido algún tipo de dolor que le haya impedido terminar su relación sexual?	,00	44	50,55	2224,00	p=0,009	
	1,00	73	64,10	4679,00		
	Total	117				
MUJER	3. Durante las últimas 4 semanas ¿ha tenido interés en tener algún tipo de actividad sexual?	,00	33	26,15	863,00	p=0,005
		1,00	12	14,33	172,00	
		Total	45			
	4. En las relaciones sexuales ¿ha tenido dificultad en sentirse excitado/a?	,00	33	19,24	635,00	p<0,001
		1,00	12	33,33	400,00	
		Total	45			
	5. En las relaciones sexuales ¿con qué frecuencia ha sentido que eyaculaba demasiado pronto/sequedad vaginal?	,00	33	20,71	683,50	p=0,019
		1,00	12	29,29	351,50	
		Total	45			
	6. Cuándo ha tenido relaciones sexuales con o sin penetración ¿ha sentido orgasmo?	,00	33	26,12	862,00	p=0,006
		1,00	12	14,42	173,00	
		Total	45			
	1. ¿Está satisfecho/a en general con su actividad sexual?	,00	33	22,18	732,00	p=0,457
		1,00	12	25,25	303,00	
		Total	45			
	9. Siente cercanía y confianza con su pareja en las relaciones sexuales?	,00	33	24,09	795,00	p=0,294
		1,00	12	20,00	240,00	
		Total	45			
7. ¿Ha sentido algún tipo de dolor que le haya impedido terminar su relación sexual?	,00	33	19,15	632,00	p<0,001	
	1,00	12	33,58	403,00		
	Total	45				

8.1.4 Profundización en el análisis de la satisfacción sexual (EVAS 1)

Al igual que el estudio de la posible disfunción sexual y su relación con diferentes variables incluidas en el estudio requirió de una consideración especial por las características de los pacientes y la relevancia del problema, se consideró necesario profundizar en la satisfacción sexual y sus factores asociados. La información disponible permitió relacionar la satisfacción sexual con el sexo, convivencia, edad, pareja y nivel de estudios. La hipótesis de partida es que las personas que convivían con su familia tenían una mayor insatisfacción sexual en comparación con los que vivían solos, en piso compartido o con la pareja. En las tablas 31 y 32 se presentan los resultados del análisis de la satisfacción sexual desagregado por sexo en relación a la variable convivencia recodificada en dos categorías: (1) Sólo, en pareja o piso compartido (2) En familia. Puede observarse que más de la mitad de los hombres que conviven con la familia se muestran muy o bastante insatisfechos (50,7%) frente al 41,5% de los que viven solos, en pareja o en piso compartido.

Tabla 31. Satisfacción sexual en función del tipo de convivencia. Hombres

SEXO				CONVIVENCIA		Total
				Sólo, pareja o piso compartido	Familia	
HOMBRE	EVAS1	Muy insatisfecho	Recuento	7	16	23
			% dentro de CONVIVENCIA	16,7%	19,8%	18,7%
		Bastante insatisfecho	Recuento	10	25	35
			% dentro de CONVIVENCIA	23,8%	30,9%	28,5%
		Ni satisfecho-ni insatisfecho	Recuento	12	22	34
			% dentro de CONVIVENCIA	28,6%	27,2%	27,6%
		Bastante satisfecho	Recuento	9	13	22
			% dentro de CONVIVENCIA	21,4%	16,0%	17,9%
		Muy satisfecho	Recuento	4	5	9
			% dentro de CONVIVENCIA	9,5%	6,2%	7,3%
		Total	Recuento	42	81	123
			% dentro de CONVIVENCIA	100,0%	100,0%	100,0%

En el caso de las mujeres el 91,8% de las que convivían con su familia declararon estar muy o bastante insatisfechas frente al 33,3% en el caso de las que vivían solas, en pareja o en piso compartido. Es necesario señalar que en el caso de las mujeres el tamaño muestral fue muy escaso en varias de las categorías de convivencia puesto que la mayoría convivían con su familia, si bien es igualmente destacable que ninguna de las mujeres declaró sentirse satisfecha, ni siquiera bastante satisfecha.

Tabla 32. Satisfacción sexual en función del tipo de convivencia. Mujeres

MUJER	EVAS1	Muy insatisfecho	Recuento	0	17	17
			% dentro de CONVIVENCIA	0,0%	45,9%	39,5%
		Bastante insatisfecho	Recuento	2	17	19
			% dentro de CONVIVENCIA	33,3%	45,9%	44,2%
		Ni satisfecho-ni insatisfecho	Recuento	4	3	7
			% dentro de CONVIVENCIA	66,7%	8,1%	16,3%
	Total	Recuento	6	37	43	
		% dentro de CONVIVENCIA	100,0%	100,0%	100,0%	

Para el estudio de la relación entre el nivel de satisfacción sexual y la variable convivencia ajustado por sexo, edad y nivel de estudios se construyó, dadas las características de la variables EVAS1 (Satisfacción sexual), un modelo de regresión ordinal múltiple. En un primer momento se eliminaron, tanto los efectos de interacción no significativos como la variable estudios, al no alcanzar significación estadística. En segundo lugar se observó que la variable edad guardaba una estrecha relación con la variable convivencia (colinealidad) de forma que anulaba el efecto de ésta última sobre la satisfacción sexual. En las tablas 33 y 34 puede observarse que el promedio de edad de los que conviven en familia es significativamente inferior a los que viven solos, en pareja o en piso compartido, tanto en hombres (entre los 6-7 años de diferencia) como en mujeres, situándose la diferencia en este último caso entre los 19-20 años.

Tabla 33. Diferencias en los promedios de edad según tipo de convivencia. Hombres

EDAD (Hombres)					
CONVIVENCIA	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	Sig
Solo, en pareja, piso compartido	40	43,38	10,674	1,688	p<0,01
Familia	76	36,72	10,378	1,190	

Tabla 34. Diferencias en los promedios de edad según tipo de convivencia. Mujeres

EDAD (Mujeres)					
CONVIVENCIA	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	Sig
Solo, en pareja, piso compartido	6	47,00	12,696	5,183	p<0,001
Familia	37	27,38	5,241	,862	

Se optó, por tanto, por eliminar del modelo la variable edad y reconstruirlo con el resto de variables. El modelo resultante (Ver tabla 35) permitió detectar como significativos los efectos del sexo (hombre/mujer) y la convivencia (sólo, piso compartido pareja vs en familia). Así, los hombres obtendrían puntuaciones de satisfacción sexual significativamente superiores a las mujeres y los que viven solos, en pareja o en piso compartido significativamente mayores que los que conviven con la familia. Por otra parte, se detectó un efecto de interacción entre el sexo y el tipo de convivencia, de manera que se evidencia que el efecto de la convivencia en familia de las mujeres conlleva un efecto sobre la insatisfacción sexual mayor que en el caso de los hombres.

Tabla 35. Modelo de regresión ordinal múltiple para el estudio de la Satisfacción sexual.

Estimaciones de los parámetros								
		Estimación	Error típ.	Wald	gl	Sig.	Intervalo de confianza 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Umbral	[Satisfacción= 1]	,374	,235	2,533	1	,111	-,086	,833
	[Satisfacción = 2]	1,354	,255	28,167	1	,000	,854	1,855
	[Satisfacción = 3]	2,404	,292	68,006	1	,000	1,833	2,976
	[Satisfacción = 4]	3,728	,405	84,525	1	,000	2,933	4,523
Ubicación	[SEXO=1]	,901	,267	11,382	1	,001	,377	1,424
	[SEXO=2]	0	.	.	0	.	.	.
	[CONVIVENCIA=1]	1,395	,501	7,742	1	,005	,412	2,378
	[CONVIVENCIA=2]	0	.	.	0	.	.	.
	[SEXO=1] * [CONVIVENCIA=1]	-1,196	,543	4,850	1	,028	-2,261	-,132
	[SEXO=1] * [CONVIVENCIA=2]	0	.	.	0	.	.	.
	[SEXO=2] * [CONVIVENCIA=1]	0	.	.	0	.	.	.
	[SEXO=2] * [CONVIVENCIA=2]	0	.	.	0	.	.	.

8.1.5. Relación entre puntuaciones de los cuestionarios EVAS y SF36

Para el análisis de la posible relación entre las puntuaciones de los cuestionarios EVAS y SF36 se construyó un modelo de regresión lineal múltiple ajustando por las variables: sexo, pareja, convivencia, edad y nivel de estudios, incluyendo los posibles efectos de interacción. Una vez construido y reajustado el modelo final, no se detectó relación significativa entre las puntuaciones del EVAS y del cuestionario SF36.

8.2. Resultados del estudio cualitativo

Este estudio cualitativo permite conocer la experiencia de las personas afectadas desde su propia perspectiva y comprender su forma de sentir y actuar. También permiten comprender mejor los resultados del estudio de calidad de vida y de sexualidad.

Esta investigación se ha realizado desde el paradigma de la etnografía, puesto que las conductas sexuales, son construcciones sociales que se originan por la interacción de factores biológicos, psicológicos y socioculturales. Estos, modulan y controlan el desarrollo y la expresión de la sexualidad de los miembros de una sociedad, siendo la cultura la que marca las pautas dentro de las cuales el sujeto puede o debe implementar o desarrollar su comportamiento erótico o sexual. Foucault²⁶⁹ afirma que la sexualidad se construye por la cultura hegemónica y no debe entenderse como un asunto privado, íntimo y natural. Para este autor, la sexualidad es el resultado de una «tecnología del sexo», definida como un conjunto de técnicas para maximizar la vida entre las que se incluyen la religión, las disposiciones legales, el discurso científico, etc.

En este apartado se presenta los resultados alcanzados a partir de los datos obtenidos de la observación, de los grupos focales formados por 23 hombres y 5 mujeres y de las notas de campo de la investigadora. Para la elección de los participantes en los grupos focales, se tuvo en cuenta el principio de homogeneidad (todos eran pacientes que habían sufrido el TCEM hace más de un año) y heterogeneidad (en función del sexo, edad, si tenían pareja estable...). La observación en este estudio tuvo un carácter subsidiario dada la intimidad de las conductas sexuales. Se observaron las relaciones de los informantes en la asociación de afectados por TCEM y la comunicación no verbal en los grupos focales.

El proceso de análisis se ha realizado de forma manual. En primer lugar, se transcribió todo el material que iba a ser analizado: datos procedentes de la observación, de las entrevistas de los grupos focales y de las notas de campo.

El análisis de la información se ha organizado en tres fases: En la primera fase se realizaron lecturas repetidas de los datos, lo que permitió identificar los conceptos y unidades de significado que aparecieron en los textos.

Durante este primer análisis se realizaron notas y memos de la investigadora para describir las primeras intuiciones, ideas o interpretaciones que emergían de los datos. En esta fase se realizó la fragmentación del texto en unidades de análisis, codificaciones y agrupaciones en categorías. Cada código o unidad de significado identificada se iba contrastando con las categorías construidas para verificar si podía incluirse o se había de crear una nueva categoría. La información obtenida se refleja de la siguiente manera:

I: Informante

IH0: grupo 1 hombres/ **IM0:** grupo 1 mujeres

IH00: grupo 2 hombres/ **IM00:** Grupo 2 mujeres

IH000: grupo 3 hombres/ **IM000:** grupo 3 mujeres

E: Entrevistadora.

El proceso de categorización finalizó cuando no se encontraron nuevas informaciones que permitieran la creación de nuevas categorías. Las categorías, sus definiciones y el número de unidades de significado que aparecieron se describen en la tabla 36.

En la segunda fase se analizaron las categorías por separado, se realizaron comparaciones y relaciones entre las categorías y finalmente se clasificaron en seis grupos temáticos (Metacategorías). Los temas emergentes y las categorías incluidas en cada uno de ellos se describen en la tabla 37.

En la tercera fase se llevó a cabo la integración e interpretación de los datos.

Tabla 36: Categorías, definiciones y número de unidades de significado por categoría

CATEGORÍAS	DEFINICIÓN	UNIDADES DE SIGNIFICADO
1. Traumatismo Craneoencefálico Moderado. (TCEM)	Afectación del cerebro causado por una fuerza externa que puede producir una disminución o disfunción del nivel de conciencia y que conlleva una alteración de las habilidades cognitivas, físicas y/o emocionales del individuo.	28
2. Impacto Vital	Repercusiones de las consecuencias que el TCEM produce en sus vidas	8
3. Adaptación	Proceso mediante el cual los informantes se van adaptando a su nueva situación y la adecuan a su nueva vida	9
4. Fortaleza/Resiliencia	Capacidad moral para resistir o sobrellevar las secuelas sufridas por el TCEM y salir fortalecido.	3
5. Dependencia	Limitación de autonomía producida por el TCEM en mayor o menor medida para poder desarrollar las actividades de la vida diaria	12
6. Familia	Personas unidas por parentesco o relaciones de afecto.	11
7. Soledad	Sensación de ausencia o carencia de compañía	3
8. Problemas	Dificultad de orden personal o afectivo para conseguir algún fin	2
9. Amigos/Relaciones sociales	Relaciones de amistad y constitución de relaciones a partir de su nuevo contexto social como consecuencia del TCEM	25
10. Cambios de carácter	Diferencias percibidas sobre la forma de afrontar las situaciones desde que se desencadena la lesión cerebral	6
11. Conciencia Social	Percepción y conocimiento que las personas tienen sobre el estado de los demás integrantes de su comunidad y del cómo el entorno puede favorecer o perjudicar el desarrollo de las personas	3
12. Estigma	Condición, atributo, rasgo o comportamiento que hace que su portador sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa y se les ve como culturalmente inaceptable o inferior.	2
13. Sexualidad	Manifestaciones sobre la actividad sexual y los recursos utilizados para satisfacer sus necesidades	102
14. Información /Educación en Sexualidad	Información y educación sexual recibida para conocer los cambios producidos en su sexualidad a partir de la lesión cerebral	15
15. Ganancia	Aspectos positivos sobre los cambios producidos en sus relaciones, entorno y forma de pensar	10
16. Pérdida	Sentimiento de carencia y privación de lo que se poseía antes del TCEM	6
17. Sentimientos	Estado de ánimo e impresiones causadas por determinadas situaciones y a partir de las cuales afloran emociones de culpabilidad, y miedo	9
18. Calidad de Vida	Expresiones sobre la percepción de su C.V a nivel global	2
19. Recursos Económicos	Bienes personales o familiares a los que tienen acceso y ayuda económica que perciben por la discapacidad ocasionada por la lesión cerebral	3
20. Imagen Corporal	Conocimiento y representación simbólica global del propio cuerpo.	7
21. Expectativas de futuro	Manifestaciones sobre la forma de como entienden y ven el futuro a nivel personal después del TCEM	4
22. Accidente	Descripción de la etiología de la lesión cerebral (Ac. Tráfico, laboral, deportivo...) en las personas que participan en el estudio	28

Tabla 37: Categorías y temas emergentes

Categorías	Temas Emergentes
1-2-10-16-18-20-22	Se rompió la vida
3-4-15-16-17	Adaptarse a las nuevas situaciones
9-11	Los amigos de verdad
5-6-7-8-19	El papel de la familia
12- 13-14	Sexualidad
5-11-12- 19-21	Expectativas de futuro

8.2.1 Temas emergentes (metacategorías)

8.2.1.1 Se rompió la vida

El TCEM se produjo como consecuencia de un accidente laboral o de tráfico, en la mayoría de los casos, en la juventud. Las lesiones causadas por el accidente aparecen de forma brusca y sin previo aviso, alterando en unos instantes la vida del accidentado y de su entorno más próximo y situando a los afectados en un contexto desconocido y unas circunstancias para las que no han recibido ningún tipo de preparación. Si se tiene en cuenta que hasta el momento del accidente, todos disfrutaban de una vida «normalizada», el TCEM supuso un cambio en el estilo de vida que afectó a todos los aspectos que constituyen la identidad de la persona como ser social. Las consecuencias del traumatismo craneo encefálico son transversales afectando tanto a las áreas físicas y cognitiva de la persona, como a su comportamiento y control emocional²⁷⁰.

A pesar del daño cerebral adquirido todas las personas son conscientes del impacto negativo que generó en sus vidas y de la pérdida de sus expectativas de futuro. El TCEM se interpreta como un acontecimiento que rompió la normalidad de su vida cotidiana y truncó la posibilidad de recuperarla.

El TCEM generó cambios en la imagen personal, en la funcionalidad y capacidad para trabajar, relacionarse, tomar decisiones y, como consecuencia, en la mayoría de informantes se produjeron cambios en el carácter y disminución de la autoestima y de la percepción de autoeficacia.

IH 001: *«Pues a mí me ha cambiado la vida... al 100%. A partir del accidente he tenido varios problemas y es que ya... me ha cambiado la vida totalmente».*

IM 0001: *«En mi vida mal. Mal porque después no hay nada».*

IH 0010: «No hago lo que hacía».

8.2.1.2. Adaptarse a la nueva situación

El TCEM condiciona la rutina diaria, la intimidad, las relaciones con la familia y con los amigos y toda la vida cotidiana y presenta un futuro incierto debido a las limitaciones generadas. El enfermo y la familia deben realizar un gran esfuerzo de adaptación y poner en marcha una serie de mecanismos para afrontar la nueva situación y el duelo por la pérdida de la salud.

El duelo es una reacción emocional ante una pérdida²⁷¹. Se puede definir como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce por la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal, que es lo que constituye el proceso de duelo²⁷². El término afrontamiento se usa para explicar cómo las personas se adaptan a su enfermedad y al tratamiento²⁷³. De modo general, el afrontamiento se refiere a la serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles.

Las personas entrevistadas reconocen el impacto vital del TCEM y la dificultad de adaptarse a la nueva situación. Algunos pacientes afirman que no han conseguido adaptarse y se observan actitudes de rebeldía y de culpabilización con independencia del tiempo transcurrido desde el accidente.

IM 0002: «Si un cambio que cuesta mucho aceptar, he tenido mucha ayuda, pero es difícil aceptar, sí que hace mucho daño, muchísimo porque además aceptar lo que te pasa es muy difícil y una no lo llega nunca a aceptar, te cuesta aceptarlo...».

IM 0001: « ¿Por qué me tuvo que pasar esto a mí?».

IH 003: «Me siento culpable, frustrado».

Sin embargo, en otras personas se observa fortaleza y una gran capacidad de adaptación para seguir adelante viviendo lo mejor posible y en algunos casos, resiliencia para valorar positivamente algunos aspectos de su nueva vida.

IM 0002: *«Porque yo por lo menos siempre he sido muy de tirar para adelante y esto gracias a Dios aún todavía me queda»*

IM 0004: *«Estoy disfrutando de la vida que antes no disfrutaba porque el trabajo, estos 22 años que he estado trabajando, ahora realmente yo no me agobio sé que solo puedo llegar hasta cierto punto y ya está»*

Como afirma Le Bretón²⁷⁴, la familiaridad con el dolor impregna el carácter e incita a no detenerse demasiado en él. Para explicar la capacidad de reacción que tienen las personas ante la enfermedad o la discapacidad, Antonovsky²⁷⁵ desarrolla el concepto de sentido de coherencia: «una orientación global que expresa el grado en el que uno tiene un sentimiento generalizado y estable, aunque dinámico, de que los medios tanto internos como externos son previsibles, y de que hay una alta probabilidad de que las cosas resulten tan bien como razonablemente esperamos». El sentido de coherencia está a medio camino entre el control percibido y la respuesta ante una situación de estrés. El autor, completa la definición anterior con tres conceptos relativos a la experiencia de control: comprensibilidad, manejabilidad y significación. Una orientación global que expresa el grado en el que uno tiene un sentimiento generalizado y estable, aunque dinámico, de confianza en que, primero: los estímulos provenientes tanto del entorno externo como interno en el curso de la vida, están estructurados, son previsibles y explicables (comprensibilidad); segundo: que los recursos para atender las demandas que esos estímulos suponen están disponibles; y tercero: que estas demandas suponen retos dignos de invertir esfuerzo y compromiso por parte del sujeto (significación)²⁷⁶. Este sentido de coherencia se puede aplicar a cada enfermo a escala individual.

8.2.1.3 Los amigos de verdad

No es posible entender el alcance social de una lesión cerebral por TCEM, sin aclarar primero que éste va a comportar la adquisición de una discapacidad, un deterioro del organismo que tendrá un impacto importante sobre la función social de quién lo padece²⁷⁷.

El núcleo relacional previo (amigos, compañeros de trabajo o de estudios) es fundamental para recuperar cierta normalización en la vida de las personas afectadas por una discapacidad adquirida, puesto que constituye el eslabón del lesionado con su realidad social. Sin embargo, lo más habitual es que al poco tiempo, las amistades se alejen progresivamente del lesionado. Algunos estudios han mostrado que, en el caso de las personas con TCEM, la situación es más grave, ya que suelen desvincularse totalmente de su entorno relacional, debido fundamentalmente a sus problemas cognitivos²⁷⁰

Los resultados de este estudio muestran que, como consecuencia del TCEM, se produce una pérdida de las amistades anteriores y se generan nuevas relaciones, en la mayoría de ocasiones entre el mismo grupo de afectados, en las asociaciones de pacientes con TCEM. Sólo permanecen *los amigos de verdad*. Esto genera sensación de pérdida en algunos casos, marginación y soledad en otros, pero en la mayoría de los casos satisfacción personal y valoración de aquellos amigos anteriores que permanecen y de las nuevas amistades que se establecen siendo muy importante en este último aspecto el papel de la asociación a la que pertenecen.

IM 0002: *«Al principio parecía que tenía muchos amigos y luego todo desapareció y noté que en la segunda operación prácticamente desaparecieron y me fui quedando más sola».*

IH 0011: *«... No, no se han puesto en contacto conmigo. Un amigo de la infancia que tengo, que de vez en cuando, bueno... una vez al año, nos llamamos y a lo mejor nos vemos, pero amistad de así vernos muy asiduamente no. Ahora con nuevos amigos. Cuando te pasa esto te das cuenta de los amigos que son amigos de verdad y de los que están por interés».*

IH 006: *«Mis amigos son los que tengo en el centro. Sí, te das cuenta de los que verdaderamente son amigos y los que están contigo ante estas circunstancias y los que no... que... desaparecen. El que es amigo aún te llama y se preocupa por cómo estás, y el que no, pues desaparece y no vuelve a saber nada de ti».*

Los informantes que participaron en los grupos focales perciben una falta de concienciación social hacia las personas que padecen problemas funcionales,

sensoriales o cognitivos, que se traducen en una disminución de relaciones sociales y, en ocasiones, en una falta de respeto. Esto hace que sean más conscientes de sus limitaciones.

IM 002: *«...cuando usted está con otras personas ahí se da cuenta, si ¡de todo! ¡con todo! Hasta de pronto te preguntan cosas a nivel social y yo no podía contestar a esas preguntas, la gente insiste, no hay respeto hacia la persona o no hay conocimiento».*

8.2.1.4. El papel de la familia

El TCEM no solo tiene un impacto individual en la persona que lo padece, sino que impacta a toda la familia ya que modifica las relaciones entre los miembros, los roles que cada uno ejerce, las expectativas y los planes de futuro. Algunas investigaciones plantean que muchas familias soportan un nivel de estrés mayor que la que sufren los propios pacientes²⁷⁸ y esta carga se cronifica, al igual que las repercusiones producidas por el TCEM, y en muchos casos, se pueden incrementar con el tiempo²⁷⁹ con la consiguiente debilitación en la relación conyugal

La mayoría de personas afectadas viven en el contexto familiar y dependen de la supervisión de un miembro de la familia, por lo que la capacidad de autonomía queda reducida y limitada. En algún caso muy particular viven solos. El poder vivir solo genera sensación de independencia pero también cierta percepción de soledad y de inseguridad.

IH 001: *«Y eso... también es una suerte quién tiene su familia al lado. Vivo aquí en mi piso yo solo...».*

IH 002: *«...la soledad es muy dura. Te cuesta acostumbrarte, pero claro yo también necesito esa soledad».*

Todas las personas entrevistadas cobran una pensión de invalidez y tienen un tutor, generalmente un familiar, que es responsable del bienestar del paciente. La familia aporta seguridad, cuidado, soporte psicológico y amor pero también

control, lo que en algunos casos genera percepción de pérdida de autonomía y de control de la propia vida.

La mayoría comentan que la lesión cerebral ha influido de forma negativa en su vida familiar aunque existen diferencias según el tipo de afectado. Cuando se trata de un hijo, en muchas ocasiones el papel de la familia se percibe como exigente, sobreprotector y controlador.

IH 002: *«...estamos mucho más vigilados, y si tengo que ir a algún sitio tengo que decírselo...».*

IH 001: *«Comentándolo con la familia, comentándolo aquí con la psicóloga para ver lo que puedo hacer y lo que no. Eso antes no me sucedía».*

En las personas que previamente al TCEM habían creado su propia familia, ya fuera porque estuvieran casadas o porque vivieran en pareja, se producen dos situaciones diferentes. En algunos casos la familia se convierte en la mayor fuente de apoyo y de cuidado y en otros casos, se produce una ruptura debido a las consecuencias de la lesión cerebral.

IH 009: *«Yo con mi mujer vivo como un rey».*

IH 001: *«A mí, fue tener el accidente y tener la separación...».*

El abandono de la pareja y en algunos casos, también el de los hijos, genera sufrimiento, impotencia y la percepción de no haber sido querido de verdad.

IH 001: *«A mí tal vez me haya abierto más los ojos, también para ver la clase de persona que es».*

IH 006: *«...yo vivía con ella... vivía con ella y... hasta los 2 años que pasó esto... ella viniendo... a visitarme... a veces se quedaba conmigo... se quedaba... y... ya casi se quita y se fue... para su casa».*

Desde el trabajo pionero de Rosenbaum y Najenson²⁸⁰, las alteraciones en la vida familiar y las diferencias dependiendo de si el miembro afectado es el cónyuge o un hijo se han puesto de manifiesto en muchos estudios²⁸¹. En

general, los resultados sugieren que los padres toleran y manejan mejor las alteraciones cognitivas y emocionales que las parejas.

Existen diferentes razones que pueden explicar esta discrepancia: las personas con TCEM pueden volverse más dependientes y exigir más cuidados. Para los padres esto significa asumir un rol que ya habían practicado, mientras que las parejas han de asumir un estilo de vida muy diferente a las expectativas que tenían respecto a la vida futura en común. Los cónyuges deben soportar mayores responsabilidades domésticas, financieras y legales y esta carga se agrava si hay hijos menores en la familia²⁸². También se ha puesto de manifiesto la dificultad de adaptación en las familias con relaciones y dinámicas familiares distorsionadas antes del accidente²⁸³.

8.2.1.5 La sexualidad

La sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. No se limita a una necesidad fisiológica, sino que se amplía como una capacidad de comunicar, expresar, dar y obtener placer sexual debiendo desarrollarse satisfactoriamente en todos los individuos aunque estos no estén en plenitud de condiciones físicas y psíquicas¹¹¹. Tras una lesión cerebral, es posible que la víctima muestre demasiado o muy poco interés por el sexo. Esto puede deberse a la minusvalía neurológica persistente que afecta con mayor frecuencia a personas relativamente jóvenes, sexualmente activas y que suelen convivir con diferentes grados de incapacidad durante muchos años¹²².

Son muchos los factores que pueden influir en el buen desarrollo de la actividad sexual en un paciente con TCEM: las pocas ganas de la pareja o la negación a mantener relaciones por parte de las mismas, la medicación que reciben puede influir en la aparición de disfunciones sexuales; en los varones, las disfunciones más frecuentes son la disminución de la libido y las disfunciones eréctiles y en las mujeres, la falta de libido, la disminución de la lubricación y dispareunia¹¹⁸⁻²⁸⁴.

La mayoría de los participantes en el estudio refieren cambios significativos en relación a su respuesta sexual después del TCEM, aunque no todos los informantes presentan los mismos cambios.

Una de las fases de la sexualidad más afectada es la dimensión del deseo: hipersexualidad o hiposexualidad que corresponden a un aumento o una disminución de la libido.

La mayoría de afectados afirman que no tienen ninguna apetencia sexual siendo las mujeres las más afectadas en este aspecto; otros pacientes afirman no haber experimentado cambios en la libido y una minoría afirma que se sienten sexualmente hiperactivos. A pesar de la falta de deseo sexual, algunos pacientes con TCEM, fundamentalmente las mujeres, aceptan las relaciones sexuales para no perder la pareja.

IH 001: *«...Bueno yo ninguno porque no tengo vida sexual...».*

IM 0001: *«Pues que no hay nada sexual, es que se ha perdido todo».*

IH 004: *«De tenerlo todo de puta madre a no tener nada. Bueno te tiene que estimular para tener sexo, si te soy sincero a mí, mi mujer me pega una mano y me deja hecho polvo, ahora y antes, pero yo a ella no, y ella a mí sí».*

IM 0003: *«... lo que pasa es que yo querría más. No me lo pide mi marido, es más cortito para eso, ¡vaya!...».*

Los participantes también son conscientes de los efectos secundarios de la medicación que deben administrarse diariamente, en la sexualidad.

IH 006: *«Yo de erección a mí siempre se me levanta. Porque yo me tomo medicinas pero como me tomo solo 3 diarias, no tengo ningún problema. Siempre firme (risas)...».*

IH 007: *«A mí, no sé...qué me han dao pero... esto no.... (Risas)».*

En muchos casos que existe deseo sexual, es necesaria la ayuda de algún componente externo (generalmente medicación) para poder tener o mantener una erección de suficiente calidad que les permita tener una relación sexual más o menos satisfactoria.

Los factores emocionales son también causas de disfunción sexual. Las personas entrevistadas manifiestan la dificultad de restablecer el contacto íntimo con la pareja por miedo a no cubrir sus expectativas. La mayoría de hombres afectados y, en el caso femenino, casi la totalidad de las participantes

comentan que, después del TCEM, la baja autoestima, su imagen corporal y las limitaciones físicas o psíquicas han influido en sus temores a la hora de volver a mantener relaciones sexuales. Los informantes que participan en el estudio que se consideran a sí mismos discapacitados generan un sentimiento de inseguridad y de falta de atractivo sexual, y no buscan ni reconocen oportunidades seguras para encontrar pareja o mantener relaciones sexuales. A esto se añade la escasa vida social que suele acompañar a estos pacientes y el consiguiente acotamiento del círculo relacional que todavía dificulta más esta situación²⁸⁵⁻¹²².

IH 004: *«No porque estás en la situación de que te gustaría tener pareja y no la tienes y te cuesta más de decidirte de hacer una pareja, porque no sabes si vas a dar resultado, si no vas a dar resultado en todos los temas... ósea no... te da un poco de miedo».*

IH 09: *«Ellas ya te ven como un bulto».*

IH 001: *«Claro tienes el miedo ese, de no poder hacer feliz a la persona que tienes al lado, pero la verdad es que estás muy limitado en estas cosas. Que si por parte de la persona que tienes al lado tienes ese apoyo a lo mejor puede funcionar pero claro... Siempre tienes ese temor».*

Uno de los problemas más importantes para satisfacer las necesidades sociales en los pacientes con TCEM que conviven con la familia es la falta de autonomía generada por las secuelas del TCEM y por la dependencia familiar que controla sus actividades y sus recursos económicos. La mayoría de participantes que conviven con la familia se siente vigilado y controlado económicamente y socialmente lo cual merma su libertad y su autonomía para satisfacer sus necesidades sexuales. Una queja frecuente es la falta de intimidad

IH 003: *«... Hay que tener intimidad, intimidad... Que hay que tenerla...».*

IH 006: *«... Un polvete diario, bien.... Que tengo...a allá al lado...y la sobrina al lado... mi madre escuchando al lado... Cuando... (Risas).... Aprovecho cuando están viendo el "SÁLVAME" en la TV (risas)... Tengo que poner mi radiesito... y entonces...».*

IH 06: *«La intimidad es muy importante.... También es importante, porque yo también, tengo amiguitas... que no hay contacto ahora, y como no hay permisos tampoco para que puedan entrar en casa, pues no puede haber nada».*

Se aprecia un cambio en las formas de satisfacerse sexualmente. Mientras que en las mujeres se da con poca frecuencia la masturbación y la utilización de la asistencia sexual, estas son las prácticas más utilizadas entre los varones.

IH 07: *«Entonces te dice ¿ande vas tú? (risas)... ella ya no juega el papel de pareja, de amante...sino que es como una cuidadora. Yo...con la mano».*

IM 0004: *«Yo siempre me masturbaba con la mano derecha y ya no me encontraba con la izquierda el punto».*

IH 07: *«Ahora tocamos la zambomba más... (Risas generales)».*

Los pacientes que no conviven en pareja, ni con familia y disponen de poder adquisitivo utilizan con frecuencia los servicios de trabajadoras sexuales; aquí también se resalta la dependencia de la necesidad de amigos o un familiar que los lleven a donde puedan satisfacer sus necesidades sexuales.

IH 04: *«Si hago cosas sexuales y eso.... Me toca ir a buscarlo....».*

IH 06: *«Es que es todo, es todo. Si tú no tienes nada de esto, vas a una tía y... haces con ella, claro dime en este país dónde hay».*

IH 07: *«Nosotros hemos ido un montón de veces de categoría».*

Un dato relevante es la disponibilidad de ayuda para acudir a asistentes sexuales según el tipo de familia. Los hermanos varones suelen ser más facilitadores que los padres, especialmente la madre o las hermanas.

IH 05: *«Sí... Cuando lo necesitabas antes te ibas y... ahora he de depender de los amigos y que me lleven».*

IH 006: *«A mí me acompaña mi hermano. Es él el que me lleva cuando quiero estar con una mujer».*

IH 008: *«Sí, tu hermano te lleva pero yo no le voy a pedir eso a mi madre...».*

Sólo en dos casos se afirma que se siguen manteniendo relaciones sexuales normalizadas con la pareja.

IH 03: *«Yo con mi mujer, antes y ahora».*

IH 01: *«Yo con mi mujer vivo como un rey».*

La insatisfacción sexual es un concepto que aparece en todas las personas que participan en el estudio excepto en dos varones que afirman que su vida sexual es igual de satisfactoria que antes de padecer el TCEM. En la observación realizada se han podido determinar los problemas asociados a las conductas sexuales y la necesidad de tener información/formación para poder tener una vida sexual satisfactoria. En el grupo focal se pasó de la sorpresa por el tema de discusión, la timidez para hablar directamente del tema, al interés de expresar libremente sus problemas y percepciones personales, familiares y sociales sobre la sexualidad así como a exigir una mayor implicación de los profesionales sanitarios para afrontar mediante el diálogo y la formación, el problema. Después del TCEM, ninguno de los participantes en el estudio había recibido información sobre los posibles cambios que podían producirse en su sexualidad como consecuencia de la lesión cerebral y ninguno había tenido oportunidad de participar en un programa de educación sexual adaptada a sus necesidades. Dos usuarios de diferentes sexos comentan ser derivados a psicología para tratar su problema pero no recibieron una respuesta adecuada. Todos los grupos finalizaron con el deseo de hablar con la pareja y la familia para expresar libremente sus necesidades y buscar soluciones.

IH 03: *«Te das cuenta por ti mismo. Nadie te dice nada te vas a casa y te lo encuentras...».*

IH 005: *«...Sí, hubiera ido bien tener más información. Es que es como volver a nacer, te tienen que enseñar las cosas otra vez desde el principio. Es cambiar como... dar 180 grados al asunto».*

IH 008: *«...A mí por ejemplo el médico de cabecera me mandó a la asistente social para que una psicóloga me aconsejara y me dijera todo lo que tenía que hacer. Fui la primera vez, me dijo... estuvo hablando conmigo, me vio y me dijo*

que estudiaría mi caso y todavía estoy esperando a que me vuelva a llamar. Y hace por lo menos un año».

8.2.1.6 Expectativas de futuro

La etapa de adaptación supone una aceptación de las limitaciones que impone el TCEM y el tratamiento y una reorganización para seguir viviendo lo mejor posible. Los pacientes proceden a la reconstrucción de una nueva identidad, sobre la base de la situación actual, que sustituye a la anterior. En consecuencia, el trabajo de realizar el duelo y posteriormente, la reconstrucción del yo es variable y dependiente de muchos factores: edad, experiencias previas, apoyo familiar y social y también de que el estigma sea más o menos visible y del grado de dependencia que ocasione²⁸⁶.

Las personas que sobreviven a un TCEM han perdido la capacidad de valerse por sí mismos y esto supone el redefinir sus roles ya que permanecen con secuelas más o menos graves que les impiden tener una actividad laboral, tomar decisiones y mantener relaciones sociales con normalidad. Todos los participantes cobraban una pensión de invalidez que les proporciona cierta seguridad, son conscientes de sus limitaciones pero también de sus necesidades. En general, no quieren plantearse expectativas a largo plazo para ellos mismos aunque sí esperan que la familia esté bien y puedan vivir con cierta paz y felicidad. Sólo un informante de sexo femenino nos hizo partícipe de su deseo de ser madre posterior al TCEM.

IH 01: *«Yo que me continúe la vida así. Vivo el día a día».*

IM 0005: *«A mí me gustaría poder tener un hijo. Antes del accidente mi marido y yo estábamos planeando ser padres, esa es mi ilusión».*

«...Sí, sí, sí (todos) lo que queremos es vivir al día no podemos realizar planes de futuro».

PARTE III: DISCUSIÓN, CONCLUSIÓN, LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y PROPUESTAS DE FUTURO

CAPÍTULO 9: **DISCUSIÓN**

CAPÍTULO 9: DISCUSIÓN

9.1. Discusión de resultados

« Lo prudente es suponer que nadie tiene completa razón, ni nadie deja de tenerla por completo».

Herber Spencer

9.1. Discusión de resultados

La presente investigación tuvo como objetivo principal medir los cambios originados en la CV y las alteraciones en la sexualidad de los pacientes tras sufrir un TCEM. Para alcanzar este objetivo se optó por un diseño mixto explicativo, con el fin de buscar la convergencia y la ratificación de los resultados sobre un mismo fenómeno²³⁷⁻²⁸⁷.

En la primera etapa, se realizó una investigación cuantitativa con un diseño descriptivo sobre la CV de las personas con TCEM y la función sexual, que nos ha aportado una gran información sobre el hecho a investigar, debido a la potencia del instrumento elegido para tal fin (SF36), puesto que proporciona información relevante y bien estructurada sobre la CV de estas personas a partir de las ocho dimensiones o escalas de salud, englobadas en los dos grandes componentes, de Salud Física (CFS) y Salud Mental (CSM) y los cuestionarios EVAS-M y EVAS-H, basados en el cuestionario FSFI para conocer las alteraciones sexuales .

La segunda parte del estudio se ha realizado con una metodología cualitativa, a partir del análisis del discurso recogido en los grupos de discusión. La información cualitativa ayuda a explicar los resultados significativos, sorprendentes o «límites» de la primera etapa cuantitativa y nos permite la interpretación de los datos²³⁶, facilitando una mayor comprensión del fenómeno estudiado.

En referencia a los datos obtenidos durante la fase de investigación cuantitativa, descubrimos que este tipo de lesiones, tienen un gran impacto sanitario en términos de discapacidad, causan alteraciones cognitivas, físicas y conductuales que afectan la CV de las personas que lo padecen y de sus familiares como iremos describiendo a lo largo de la discusión. Para poder seguir una lógica estructurada, en esta investigación, se comenzará por exponer, tanto en la fase de metodología cuantitativa como en la cualitativa varios aspectos coincidentes con la bibliografía consultada. Las características demográficas de la muestra estudiada, fueron similares en cuanto a edad,

sexo, nivel de estudios y agente causal a los estudios publicados en España por Ladera Fernández et. al.²⁸⁸, y por el informe realizado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad en 2011²⁸⁹ y también, a los estudios publicados en Europa por Patel et. al.²⁹⁰ y Tagliaferri et. al.³². La edad media de los pacientes que sufren un TCEM en nuestro país oscila entre 25 y 45 años²⁸⁹, datos que concuerdan con la muestra de este estudio cuya edad promedio es de 39 años en varones y 30 en mujeres, siendo este tipo de lesión más frecuente en el sexo masculino que en el femenino al igual que en otras investigaciones consultadas,²⁸⁹⁻²⁹¹.

Para medir la CV se ha utilizado la escala SF36, como en la mayoría de estudios consultados sobre CV en personas con TCEM.

Los resultados de otros estudios han mostrado que en casi todas las dimensiones analizadas, las personas con TCEM tienen una puntuación más baja que la población de referencia²⁹²⁻²⁹³⁻²⁹⁴. Estos datos coinciden con los resultados obtenidos en esta investigación, observándose que las puntuaciones en hombres y mujeres fueron extremadamente similares en todas las dimensiones del cuestionario, no detectándose diferencias significativas en ninguno de los casos. Las ocho dimensiones del cuestionario de calidad de vida SF36 agrupadas en los dos grandes componentes anteriormente citados, diferenciados y comparados por sexos tampoco nos permitió detectar diferencias significativas Worden²⁷², Isla et al²⁷³, Le Breton²⁷⁴. Vieira et al.²⁹⁵ concluyeron en sus estudios que uno de los factores importantes asociados a la percepción de CV de los pacientes sería la posibilidad, de retornar a la normalidad, es decir, volver a desempeñar las actividades que realizaba antes de la lesión. Este factor podía aproximar la percepción de CV de las personas con lesión cerebral a los resultados de la población referente, algo que no es posible en los pacientes con TCEM y que puede justificar los resultados de esta investigación.

El TCEM también afecta las relaciones familiares y sociales. Esto se confirma en las aportaciones que proporcionan los informantes de los grupos focales, al explicar que vivían en entornos limitados a su círculo familiar, con frecuencia en una situación de aislamiento y de falta de apoyo social, datos que coinciden con las investigaciones realizadas por Johnson y Davis²⁹⁶. Las familias son un

componente valioso en la integración social post TCEM y juegan un papel importante como cuidadores principales e informales, proporcionando la mayor parte de la asistencia y apoyo diario. La mayoría de los integrantes del estudio dependían de un tutor o de la supervisión de un familiar para realizar las Actividades Básicas de la Vida Cotidiana (ABVC), se encontraban integrados en alguna asociación y participaban en programas de rehabilitación encaminados a una mejora de sus ABVC y esta situación es vivida por los participantes como un factor muy negativo para su CV. Estos datos coinciden con los resultados de Backhaus et al²⁹⁷, Cicerone et al²⁹⁸ y Goverover et al²⁹⁹. Las cifras aportadas por la investigación cuantitativa, reflejan alteraciones en la dimensión de Salud Mental que puede comportar problemas en la CV de las personas estudiadas como: alteraciones conductuales que comportan cambios en la personalidad a todos los niveles asociados a los TCEM, siendo habituales unos patrones de conducta caracterizados por la inestabilidad afectiva, explosiones de irritabilidad, apatía, indiferencia y suspicacia, así como en algunos casos un deterioro de la capacidad de juicio social de duración prolongada por las secuelas cognitivas producidas por la lesión cerebral. Estos resultados refuerzan las descripciones realizadas por Pelegrín³⁰⁰ en su investigación y que también se encuentran descritas en el DSM-5³⁰¹⁻³⁰². Las dificultades en la capacidad de madurez pueden tener como consecuencia que la persona con lesión cerebral requiera de una supervisión constante, generando un gran impacto en su CV con repercusiones y cambios en la propia vida, en la familia y en sus emociones, así como una modificación de los roles familiares que pueden producir entre otras cosas, crisis en la pareja, con la consiguiente debilitación en la relación conyugal, uno de los desencadenantes más frecuentes cuando estas desavenencias ya existían antes de la lesión cerebral. Los resultados obtenidos son similares a los planteados por Curtis et al³⁰³, quienes afirman que los cambios cognitivos, físicos, comportamentales y emocionales que se presentan en las personas después de sufrir un TCEM tienen una repercusión directa sobre la familia. En esta investigación esta afirmación queda reflejada fehacientemente.

Los pacientes con TCEM son conscientes de la existencia de esos cambios. Datos similares nos encontramos en la investigación realizada por García-

Molina et al³⁰⁴ donde el 34,4% de los pacientes estudiados mostraban dificultad para controlar sus impulsos, irritabilidad, apatía e incluso comportamientos egocéntricos.

En cuanto a los cambios en sus relaciones interpersonales, el estudio cuantitativo refleja una serie de variaciones a niveles de amistad, proyección de trabajo, vida social y expectativas, que también queda reflejado en el estudio cualitativo por los participantes, experimentando por parte de éstos un sentimiento, a veces muy arraigado, de desengaño, pérdida de autoestima, de atractivo sexual, sobre todo en aquellos que han perdido sus amistades a raíz de sufrir la lesión traumática. Estos datos coinciden con la investigación realizada por Forslund et al²⁸⁵, donde aparecen alteraciones relacionadas con la integración social y laboral, así como el anteriormente mencionado de García-Molina et al.³⁰⁴, que describen la existencia de una relación entre los trastornos de comportamiento y el nivel de integración en la comunidad después de sufrir un TCE moderado o grave.

En cuanto a la valoración de los cambios que se producen en la esfera sexual después de sufrir un TCEM, se determina la utilización de los cuestionarios EVAS- H y EVAS-M por su facilidad a la hora de su auto cumplimentación y por ser cuestionarios breves que permiten evaluar las diferentes dimensiones de la sexualidad.

Los resultados ponen de manifiesto que los cambios en el funcionamiento sexual son comunes después de sufrir un TCEM. La respuesta y la expresión sexual, se ven alteradas por las secuelas físicas, neuropsicológicas, emocionales y conductuales. Los informantes del grupo de discusión refieren que tras la lesión disminuyen o desaparecen en muchos casos los encuentros eróticos debido en gran parte a una falta de autoestima, depresión, ansiedad, un aumento en el consumo de fármacos, el miedo de ser rechazado, la sobreprotección familiar, la falta de intimidad, la dependencia y la disminución de la vida social. Esto coincide con los resultados de Clinchot et al³⁰⁵, Hibbard et al¹¹⁸, Glenn et al³⁰⁶, Oddy³⁰⁷, Borgaro et al¹²² Ponsford¹²³, Howes et al¹²⁴ y Parcell¹²⁵.

En los años 50 y 60, se realizaron los primeros estudios sobre las alteraciones sexuales surgidas en poblaciones con TCEM Fleck³⁰⁸ y Gray³⁰⁹ ya señalaron la

existencia de trastornos de la conducta sexual posterior a una lesión cerebral. A partir de los años 80, Oddy y Humphrey³¹⁰ demuestran que después del TCEM aparecen problemas sexuales persistentes y un aumento de la disminución de la frecuencia de relaciones coitales, datos confirmados por otro estudio realizado recientemente por Gill et al³¹¹ Estos resultados coinciden con las aportaciones de esta investigación, encontrando coincidencias entre el estudio cuantitativo y cualitativo en referencia a los cambios generados en la sexualidad: Satisfacción; Disfunciones sexuales; Intereses sexuales y en las Relaciones sexuales.

Respecto a las características del tipo de alteraciones sexuales, los datos cuantitativos refieren variaciones sexuales posteriores al TCEM en todos los niveles anteriormente mencionados, tanto en varones como en mujeres, comprobando que más de la mitad de la muestra (55,7%) está muy o bastante insatisfecha con su actividad sexual, siendo este porcentaje mayor en las mujeres (78,3% respecto al 47,2% en los hombres), datos que coinciden con investigaciones realizadas por Kosteljanetz et al.³¹²; Hibbard et al¹¹⁸; Ponsford¹²³ y Sanders¹¹⁹, pero que no concuerdan con un estudio reciente realizado por Guerra³¹³ en la India donde, los treinta pacientes varones estudiados refieren trastornos en los diferentes dominios de la función sexual, como el deseo sexual, la erección y la eyaculación; pero siguen estando satisfechos con su vida sexual. Esto podría deberse al instrumento utilizado para su valoración, un breve cuestionario de la función sexual masculina para urología del año 1995³¹⁴ y también por factores socioculturales. Debe tenerse en cuenta tal como se vio reflejado en el estudio cualitativo, que son muchos los componentes que pueden influir en las disfunciones sexuales, como la sensación subjetiva respecto a cuanta satisfacción siente el sujeto con su relación sexual, que puede ser valorada en términos de satisfacción máxima cuando no tiene disfunción eréctil o puede mantener el deseo sexual activo. Estas afirmaciones se detectan en los grupos de discusión masculinos cuando explican que pueden tener relaciones coitales voluntarias. En el caso de las mujeres, los niveles de satisfacción sexual son menores porque hay explícita una creciente disminución del deseo sexual.

Investigaciones recientes en el campo de la sexualidad, sugieren el importante papel de los factores personales en la intimidad sexual, pero estos factores deben ser vistos dentro de la familia, en la vertiente interpersonal, en la sociedad y en el contexto cultural³¹⁵. En nuestro estudio siguiendo estas indicaciones valoramos la satisfacción sexual en relación con la variable convivencia, pudiendo comprobar que más de la mitad de la muestra convivían con su familia nuclear (65,7%) El resto compartían piso con otros pacientes, vivían solos o en pareja. El tipo de convivencia se evidencia como un componente importante a la hora de valorar la insatisfacción sexual. Los pacientes que no conviven en el núcleo familiar, tienen mayor satisfacción sexual. Esto podría deberse a una mayor libertad para buscar asistencia sexual y a una mayor intimidad para la masturbación, pero estos resultados no han podido ser contrastados con otros estudios ya que mayoritariamente los trabajos encontrados sobre este tema valoraban este componente exclusivamente en varones y con muestras muy pequeñas Kosteljanetz³¹².

En relación al interés sexual, tras una lesión cerebral, es posible que el / la lesionado muestre un interés excesivo o escaso hacia las relaciones sexuales. La evitación del contacto sexual puede deberse en muchos casos a la inseguridad o temor a no poder desempeñar bien su papel y quedar en ridículo frente a la otra persona por no haber podido mantener una erección u orgasmo e incluso por no haberlo conseguido.

Las conductas de hipersexualidad son menos frecuentes que la hiposexualidad (disminución de la libido), pero producen efectos más negativos para la persona y están peor valoradas e incluso menos justificadas por la sociedad (masturbaciones repetitivas, acoso sexual, insinuaciones grotescas...). Por otra parte, la hiperactividad sexual puede ser muy estresante y una dificultad añadida para cuidadores y familiares, al no poder en muchos casos controlar adecuadamente los impulsos, expresándose la persona afectada de TCEM en muchos casos de manera inadecuada o escandalosa en público, como por ejemplo: realizar insinuaciones sexuales, tratar de tocar indebidamente a otras personas o exigir el contacto sexual. En la muestra estudiada se ve una clara diferencia en el interés sexual reflejado por hombres y mujeres pero no se hace mención a comportamiento inadecuado. En el estudio cualitativo, solo una

mujer expresó una sobreexcitación y un interés mayor que antes del accidente. Sin embargo, en ningún momento verbalizó conducta impropia, solo explicó que mantenía relaciones con su marido más frecuentemente y estaba siempre dispuesta a ello.

También se detectan diferencias significativas en la prevalencia de disfunción sexual según el sexo siendo más frecuente en varones (62,3% frente a un 26,6% en mujeres). Por otra parte, se evidencia un mayor riesgo de padecer disfunción sexual en aquellas personas que no tienen pareja en comparación con las que la tienen. Los hombres presentan un mayor riesgo de disfunción sexual que las mujeres, aunque este riesgo disminuye con la edad.

Los problemas con mayor prevalencia en los hombres son los de eyaculación precoz y disfunción eréctil y en las mujeres los de sequedad vaginal. Esto coincide con los estudios de Borgaro¹²² y Hibbard et al³¹⁶.

En cuanto a la excitación, los problemas son significativamente más frecuentes en mujeres que en hombres, destacando que el 66,1% de los hombres nunca ha tenido problemas de excitación, mientras que en el caso de las mujeres este porcentaje se sitúa al 31,1%. Estos datos refuerzan los aportados por Hibbard et al³¹⁶ Brent E. et al³¹⁷, y se fortalecen por las informaciones aportadas por los/las asistentes a los grupos de discusión de la investigación cualitativa .

En relación al orgasmo solo un 2,2% de las mujeres lo alcanzan en comparación con el 34,7% de los varones que lo alcanzan siempre. Estos datos son ratificados también en el estudio cualitativo. Los hombres a los que la lesión cerebral les ha afectado físicamente manifestaban que una de las dificultades que encuentran para llegar al orgasmo, es encontrar la posición adecuada para lograrlo. Por su parte, el dolor al realizar el coito, es más frecuente en mujeres (46,7%) que en los hombres (29,4%).

La mayoría de los varones que no tienen pareja estable utilizan los servicios de trabajadoras sexuales para satisfacer sus necesidades, lo que no ocurre en el caso de las mujeres de nuestro estudio que no solicitan en ningún caso sexo de pago. La masturbación es una de las prácticas sexuales más utilizadas por los varones tras sufrir la lesión cerebral, pero tampoco esta actividad es refrendada por la mayoría de las mujeres. Todos los informantes, hombres y

mujeres, mencionan una carencia de Educación afectivo sexual posterior al TCEM datos que coinciden con el estudio realizado por Bélanger³¹⁸.

No se pudo establecer una relación entre los resultados obtenidos en el SF36 (cuestionario de CV) y el EVAS-M y EVAS-H (alteraciones sexuales) en el estudio cuantitativo; Sin embargo, debe tenerse en cuenta que esta ausencia de relación podría ser explicada por la escasa variabilidad observada en las puntuaciones del SF36 en este tipo de personas, tanto en hombres como en mujeres. Las extremadamente bajas puntuaciones en el test SF36 en comparación con la población de referencia evidencian el impacto del TCEM sobre CV. Por el contrario, en la investigación cualitativa los informantes interpretan el TCEM como un acontecimiento que alteró significativamente su vida sexual e influyó negativamente en su calidad de vida.

En esta investigación no se han encontrado incongruencias entre los datos obtenidos cuantitativa y cualitativamente, por lo que podemos decir que la triangulación nos ha proporcionado una visión holística, múltiple y sumamente enriquecedora del tema.

CAPÍTULO 10:
CONCLUSIÓN, LIMITACION DEL
ESTUDIO Y PROPUESTAS DE
MEJORA

CAPÍTULO 10: CONCLUSIÓN, LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y PROPUESTAS DE MEJORA

10.1 Conclusión

10.2. Limitaciones del estudio

10.3. Propuestas de mejora y futuras líneas de investigación

«Todo concluye pero nada perece»

Séneca

10.1. Conclusiones

El presente trabajo de investigación, a tenor de las búsquedas bibliográficas realizadas para poder fundamentar los resultados presentados, es el primero tan amplio, que se realiza a nivel nacional en todo el Estado para valorar la CV y las características de la sexualidad en las personas que han sufrido un TCEM.

- 1) Las características sociodemográficas de la muestra constata que las personas con TCEM son con mayor frecuencia varones jóvenes.
- 2) Los cambios que presentan las personas después de sufrir un TCEM, repercuten directamente sobre la familia, ya que los cuidados que precisan estos pacientes son proporcionados mayoritariamente en el ámbito familiar.
- 3) Gran parte de los afectados con TCEM viven en entornos limitados a su círculo familiar, encontrándose con frecuencia, en una situación de aislamiento, de falta de apoyo social, con pocos amigos y con falta evidente de contactos sociales.
- 4) La mayoría de los afectados por TCEM han de depender de la supervisión de un familiar por lo que la capacidad de autonomía de los afectados queda reducida y el empoderamiento como personas con capacidad de decisión limitada.
- 5) Los cambios en el funcionamiento sexual son comunes después de sufrir un TCEM. La respuesta y la expresión sexual queda alterada por las secuelas físicas, neuropsicológicas, emocionales y conductuales.
- 6) Tras el TCEM disminuyen o desaparecen los encuentros eróticos debidos a diferentes factores: falta de autoestima, que provoca pensamientos negativos de miedo al fracaso y al rechazo; estados de depresión y ansiedad por las limitaciones y cambios; falta de deseo sexual producido por la medicación; sobreprotección familiar; falta de intimidad; dependencia y disminución de la vida social.

- 7) Los problemas de excitación, orgasmo y dispareunia (Dolor coital) son significativamente más frecuentes en mujeres que en hombres.
- 8) La masturbación es una práctica sexual comúnmente utilizada por los varones con TCEM mientras que las mujeres la practican con poca frecuencia.
- 9) Los hombres que no tienen pareja estable y viven fuera del entorno familiar, contratan más los servicios sexuales de pago que los que viven en el entorno familiar. Las mujeres no lo hacen con independencia del tipo de convivencia
- 10) En los grupos de discusión los hombres que no tienen pareja estable referían contratar servicios sexuales de pago para poder mantener relaciones sexuales, en cambio las mujeres que participan en el estudio no expresan la necesidad de utilizar estos servicios.
- 11) Los datos reflejan la importancia de concienciar y educar a la familia para que pueda facilitar la intimidad y la posibilidad de relaciones coitales puesto que se ha puesto en evidencia que las personas que conviven en el entorno familiar, tienen menos posibilidades de satisfacer sus necesidades sexuales que los que viven solos o en pisos compartidos alejados del entorno familiar.

10.2. Limitaciones del estudio

La mayoría de las personas que han sufrido un TCEM, con frecuencia tienen efectos secundarios. En este estudio las alteraciones cognitivas han sido una limitación para conseguir un mayor número de sujetos, puesto que en los criterios de inclusión era condición no padecer alteraciones cognitivas que dificultasen la realización de investigaciones que impliquen unos tiempos largos de exposición a tareas y una dificultad en la expresión y/o comprensión de las respuestas en los cuestionarios. Al ser considerada esta dificultad como la más relevante para la realización del estudio, es por lo que se buscó un cuestionario ágil, realizado a partir de población española, validado y en proceso de afianzar la validez de constructo tanto para población masculina como femenina. Para poder minimizar los sesgos se planteó un estudio mixto a partir de una intervención desde la metodología cualitativa con la utilización de tres grupos

de discusión de personas afectadas con TCEM, que si bien aumenta la fiabilidad de los datos obtenidos no deja de ser una intervención puntual en un colectivo específico cuyas respuestas pueden ser cuestionadas si se pretende extrapolarlas a situaciones de la población general. Evidentemente la finalidad de la investigación, a pesar de estos aspectos que la limitan, ha sido demostrar que las alteraciones y problemas que presentan las personas con TCEM en su sexualidad reflejadas en los datos obtenidos por el estudio cuantitativo a partir del cuestionario EVAS-H y EVAS -M, más reducido y de más fácil comprensión, se ratifican en los grupos de discusión.

El estudio se realiza con personas que han sufrido un TCEM, como mínimo un año después de la lesión y todas ellas siguiendo el criterio de inclusión con alta hospitalaria, por lo que han tenido que ser captadas a través de las Asociaciones de Daño Cerebral Adquirido de las distintas Comunidades Autónomas. Este hecho, además de limitar a un perfil más homogéneo a los de sujetos de estudio, nos deja fuera un amplio sector de población afectada de TCEM que, por circunstancias diversas, no acude a las Asociaciones.

La realización del estudio a nivel de todo el estado Español, ha hecho posible contar con una muestra muy amplia de personas con TCEM, aspecto éste a resaltar como un hecho trascendente. Disponer de una muestra grande para obtener resultados de investigación es una tarea cuando menos complicada, por la dificultad que entraña obtener muestras amplias de personas con discapacidad, debido a los obstáculos que se han de superar para acercarse a estas asociaciones, que blindan la entrada a personas extrañas a las mismas, por los efectos secundarios que puedan ocasionar a sus asociados, dadas las características de vulnerabilidad que presentan. Estas dificultades han estado presentes en todo el proceso de recogida de información para completar los datos del estudio. Unas se refieren al veto de entrada impuesto por algunas Asociaciones como investigadora ajena a ellas, otras a la misma enfermedad que predispone a no aceptar realizar cuestionarios que impliquen una atención y concentración que por su enfermedad y/o por factores emocionales como consecuencia de la misma no motiven a su realización. En otras ocasiones eran los usuarios los que no querían abordar el tema de la sexualidad por considerarlo parte de su intimidad. Algunas Asociaciones que querían participar

en el estudio no tenían usuarios con el perfil solicitado. Algunas Asociaciones debido a la crisis en el período en que se realiza esta investigación cerraron sus puertas. Por último mencionar factores accidentales como el hecho de tener que enviar los cuestionarios por correo a las distintas Asociaciones para ser contestados, sin estar la investigadora presente a la hora de invitar a los sujetos de estudio a realizar este trabajo. Esto ha impedido motivar directamente a los afectados a la participación en el estudio con la consecuente disminución de cuestionarios contestados. Entre las consecuencias de esta falta de comunicación directa con los afectados, cabe destacar el hecho de que muchos cuestionarios se hayan perdido; que algunos cuestionarios enviados se han tenido que rechazar por no estar debidamente cumplimentados; que las asociaciones no se hayan implicado poniendo un mayor interés en que sus asociados respondan al estudio; que no se haya podido transmitir la importancia de responder y de esta forma generar la necesidad de contestar, para que, al hacerlo se realice una toma de consciencia de que al colaborar, su situación puede cambiar al servir como evidencia de una realidad apenas visible y constatada como importante, la cual podría tener como reacción, la atención a su sexualidad y favorecer el que se conviertan en sujetos activos en la construcción del cambio.

Otra limitación importante en la recogida de información, es no haber podido presentar los resultados expuestos con perspectiva de género de manera más exhaustiva. La epidemiología de la enfermedad ya refiere un número mayor de casos de TCEM en varones, por lo que el porcentaje de pacientes femeninas es más reducido y, como consecuencia, hay menos mujeres inscritas en Asociaciones y por tanto un número menor para poder tenerlas como sujetos de estudio. El acceso a las mujeres que han padecido un TCEM y que están en casa sin participar en actividades socializadoras se sabe que es importante, pero ha sido imposible contar con ellas para la realización de esta investigación y en general hay una mayor dificultad de poder acceder a ellas como sujetos de estudio.

Otra limitación son las propias características de la investigación. Un estudio para conocer la sexualidad de las personas con TCEM, dificulta, sensiblemente el acceso a las Asociaciones y la predisposición a participar por las mismas,

aspecto éste que evidentemente impide o al menos limita que los tutores y los propios afectados puedan hacerlo. Algunas Asociaciones a las que me he dirigido para solicitar su colaboración no me han facilitado el acceso, al tratarse de la sexualidad de sus asociados y, por lo tanto no ha sido posible dejar los cuestionarios para que sus usuarios decidieran libremente si querían participar en el estudio o no. En otras ocasiones ni tan siquiera se ha podido tener un primer contacto para explicar el trabajo a los tutores ni a los propios afectados. La moral tradicional de valorar la sexualidad como tabú, como un aspecto al que no se debe hacer referencia en personas con discapacidad y que pertenece al espacio íntimo, es una forma de pensar de la que participan todavía cuidadores, dirigentes de centros, familiares y afectados. También ha sido un factor determinante en la negación a la participación en el estudio.

10.3. Propuestas de mejora y futuras líneas de investigación

La reflexión realizada a partir de la elaboración de este trabajo de investigación ha llevado a la redacción de una serie de propuestas de mejora y líneas de trabajo a seguir a partir de los resultados.

En varios apartados de este trabajo de investigación se ha venido afirmando que la sexualidad aunque es valorada como importante y queda confirmado que su falta de satisfacción, provoca en los individuos cuando menos malestar o graves problemas emocionales y alteraciones invalidantes, sigue siendo invisible sobre todo en las personas con diversidad funcional quedando esto demostrado en el cuestionario de CV SF36 utilizado para esta investigación, que siendo uno de los genéricos más utilizado para esta valoración, no tiene integrada una dimensión que estudie la sexualidad humana, por lo que es necesario incorporar en los instrumentos de valoración de CV la dimensión de la sexualidad y sus alteraciones como parte integrante de la persona

Si participamos de la opinión de que la sexualidad como dimensión humana debe ser integrada en los cuestionarios de CV, en personas con diversidad funcional en las que la sexualidad en la mayoría de los casos queda alterada por las secuelas de su patología, con mayor o menor intensidad, aún se hace más necesaria la integración de esta dimensión, por lo que las instituciones, los

estamentos sociales y los profesionales sanitarios deberían contemplar esta necesidad humana a la hora de elaborar instrumentos de medición.

Se hace necesario de forma inmediata, crear espacios clínicos terapéuticos donde los pacientes puedan expresar sus temores, necesidades, dudas e intereses referentes a su sexualidad, a tener profesionales cualificados en este campo que les proporcionen respuestas fundamentadas, rigurosas desde la evidencia científica y recursos adecuados a sus necesidades. Además se considera pertinente, dotar a los profesionales sanitarios de formación postbásica específica en sexualidad para poder asesorar, educar, y solventar las diversas situaciones que los pacientes planteen en este campo y a la vez que elaborar, diseñar y evaluar programas específicos de intervención en educación sexual tanto para las personas afectadas como para las familias y cuidadores, con la finalidad de obtener la ayuda, la educación y los recursos necesarios en materia sexual que les dote de las pautas necesarias para restablecer su sexualidad plenamente con posterioridad a la lesión.

Todas estas acciones si se llevan a cabo, tendrán como consecuencia un aumento de la investigación con estudios que valoren la sexualidad en personas con diversidad funcional, cada vez más completos y exhaustivos y que generen conocimientos contrastado, altamente significativos e importante de tener para mejorar sensiblemente la CV de las personas que si por múltiples circunstancias en algún momento de su vida, tienen una disfuncionalidad, si pueden tener resuelta su satisfacción sexual, seguro que esta será menos traumática.

BIBLIOGRAFÍA

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Seaus. Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad. Los derechos y deberes de los usuarios. Guías SEAUS. Líneas estratégicas básicas en atención al Usuario; 2005; p. 13-22.
2. Carod-Artal FJ, Vázquez-Cabrera CB. Paleo patología neurológica en las culturas precolombinas de la costa y el altiplano andino (II). Historia de las trepanaciones craneales. Rev Neurol. 2004; 38(9):886-894.
3. Sanan A, Haines S. Repairing holes in the head: a history of cranioplasty. Neurosurgery. 1997; 40(3):588-603.
4. Collado-Vázquez S, Carrillo JM. La trepanación craneal en Sinuhé, el egipcio. Neurología. 2011. doi:10.1016/j.nrl.2011.05.012.
5. Domènec C. La Trepanación Prehistórica. Barcelona: Bellaterra S.A; 2007.
6. Rubian A. Neurotrauma y Neurointensivismo. Bogotá: Distribuna editorial; 2007.
7. Campo hermoso OF, Soliz SR, Campo hermoso O. Herófilo y Erasístrato, Padres de la Anatomía. Cuadernos Hospital de Clínicas. 2009;54:137-140
8. Romero Reverón Rafael. Rufus of Ephesus (I a.C.), Medical Doctor and Greco-roman Anatomist. Int. J. Morphol. [Serial on the Internet]. 2013 [cited 2013 Nov 20]; 31(4):1328-1330. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022013000400029&lng=en. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022013000400029>.
9. Conde Parrado, P. Hipócrates latino: el De medicina de Cornelio Celso en el Renacimiento, Valladolid, Secretariado de Publicaciones de la Universidad de Valladolid, 2003, 354 pp.
10. Madera PG. Breve historia de la medicina. Del Chaman a la gripe. Madrid: Ediciones Nowtilus SL; 2011; 17-23.
11. Goldsmith W, Monson KL. The state of head injury biomechanics: past, present, and future part 2. Critical Reviews Biomedical Engineering. 2005; 33(2):105-207.
12. Gill C, Whitmarzosh T, Wilkins J. Galen and the World of Knowledge. Cambridge University Press; 2009.

13. Gruner O, Cameron MD. A Treatise on The Canon of Medicine of Avicenna, incorporating a translation of the first book. New York: Augustus M. Kelley Publishers; 1970.
14. Briceño-Iragorry L, Valero BG. La medicina árabe del Medioevo. Revista Sociedad Venezolana de historia de la medicina. 2010; 59(1-2):37-43.
15. Borgognoni T. Cirugía. [Internet] 1509. [Citado 3 Marzo 2014]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/501>
16. Bacas T. Cirugía medieval en Francia. [Internet] 2014 [Citado 3 Marzo 2014]. Disponible en: <http://tomascabacas.com/tag/guido-de-lanfranchi-olanfranc/>.
17. Paré A. Departamento de Cirugía de la Universidad de Alcalá. [Internet] 2013. [Citado 3 Marzo 2014]. Disponible en: http://cirugia.uah.es/ambrosio_biogra.html
18. Laín EP. La anatomía de Vesalio. [Internet] 2013 [Citado 3 de Marzo 2014]. Disponible en: http://www.cervantesvirtual.com/obra-visor/la-anatomia-de-vesalio/html/4eacce60-1dda-11e2-b1fb-0163ebf5e63_6.html/
19. Petit JL. Ouvres complètes. [Internet] 2001 [Citado 3 Marzo 2014]. Disponible en: <https://archive.org/details/oeuvrescomplte1837peti>
20. Izquierdo RJ, Barberá AJ. Lecciones de Neurocirugía. Oviedo: Universidad de Oviedo; 1992.
21. Lema BM, González GM. Meningiomas. Santiago de Compostela: Servicio de publicaciones e intercambio científico universitario sur. 2002.
22. Tomasello F, Germanò A. Francesco Durante: the history of intracranial meningiomas and beyond. Neurosurgery. 2006; 59(2):389-396.
23. Greenblatt, SH, Dagi TF, Mel HE. A history of neurosurgery: in its scientific and professional contexts. Illinois: Contributing editors; 1997.
24. Legent F. Chipault A. Pionnier de la chirurgie de la base du crâne en France au XIXe siècle. [Internet] 2007 [Citado 3 Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.bium.univ-paris5.fr/histmed/medica/orlf.htm>.
25. Isherwood I. In Memoriam Sir Godfrey Hounsfield. [internet] 2005 [Citado 3 Marzo 2014]. Disponible en: <http://pubs.rsna.org/doi/full/10.1148/radiol.2343042584>

26. Villarreal RG. Traumatismo Craneoencefálico, Conmoción cerebral, Escala de coma de Glasgow, Fractura craneal.[Internet] 2012 [Citado 3 de Marzo 2014]. Disponible en: <http://neurocirugiaendovascular.com/pdf2/TCE%20Glasgow,%20conmoci on%20y%20fractura.pdf>
27. Campbell M. Rehabilitation for Traumatic Brain Injury. Physical Therapy. Practice in Context United Kingdom: Churchill Livingstone; 2000; 17-44.
28. Shiffman R, Shekelle P, Overhage M, Sfutsky J, Grimshaw J, Deshpande A. Standardized reporting of clinical practice guidelines: a proposal from the conference on guideline standardization. Am Inter Med; 2003; 139: 493-498.
29. Ostabal Artigas MI, Sanz SC. Epidemiología, complicaciones y secuelas en el TCE. Rev. Esp. Neurol. 1995 ;(10): 20-25.
30. World Health Organization. World report on road traffic injury prevention. Geneva. 2004.
31. Murillo F, Gilli M, Muñoz MA. Epidemiología del traumatismo craneoencefálico. En Net A, Marzoruecos-Sant L. Traumatismo craneoencefálico grave. Ed. Springer-Verlag. Barcelona: Ibérica; 1996; 1-9.
32. Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F, Kraus J. A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. Acta Neurochir (Wien). 2006; 148: 255-68.
33. Basso A, Previgliano I, Duarte JM, Ferrari N. Advances in management of neurosurgical trauma in different continents. World J Surg. 2001; 25(9):1174-1178.
34. Bruns J, Hauser WA. The epidemiology of traumatic brain injury: a review. Epilepsy. 2003; 44(s10):2-10.
35. Informe anual. Hospital de Neurorehabilitación Institut Guttmann. 2012. [Internet] [Citado 3 Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.guttmann.com/es>.
36. Vaquero J. Aspectos generales de los traumatismos craneoencefálicos. En Vaquero J, Rodríguez G. Daño cerebral postraumático. Ed. Madrid: Fundación MAPFRE; 2007.

37. Tucker S, Canobbio M, Paquette E, Wells M. Normas de Cuidados del Paciente. Guía de Planificación de la Práctica Asistencial Conjunta. 6ta ed. Barcelona: Editorial Harcourt/Océano; 1998.
38. Moore L, Lavoie A, Camden S. Statistical Validation of the Glasgow Coma Score. *J Trauma-Injury*; 2006; 60(6):1238-1244.
39. Pareja, FB, Porta-Etessam J, Guzmán JD, Martínez-Martín P. Más de cien escalas en neurología. Madrid: Grupo Aula Médica; 2008.
40. Prasad K. The Glasgow Coma Scale: A Critical Appraisal of Its Clinimetric Properties. *J. Clin. Epidemiol.* 1996; 49(7): 755-763.
41. Pareja, FB, Guzmán JD, Porta-Etessam J. Cien escalas en neurología clínica. Prous Science. Barcelona; 2001.
42. Vos PE, Van VA, Beems T, Krabbe PF, Vogels OJ. Evaluation of the traumatic coma data bank computed tomography classification for severe head injury. *Journal of neurotrauma.* 2001; 18(7):649-655.
43. Lagares A, Ramos A, Pérez-Nuñez A, et al. El papel de la RM en la valoración del pronóstico después de una lesión grave y moderada en la cabeza. *Acta Neurochir.* 2009;151(4):341-356
44. Marshall L, Gautille R, Klauber M, et al. The outcome of severe closed head injury. *J Neurosurg.* 1991; 75:528-536.
45. Cruz BL, Ramírez AF. Estrategias de diagnóstico y tratamiento para el manejo del traumatismo craneoencefálico en adultos. *TRAUMA.* 2007; 10(2):46-57.
46. Murillo CF, Muñoz SM, Domínguez RJ, Santamaría MJ. Traumatismo craneoencefálico. *Med Intensiva.* 1996; 20:79- 87.
47. Curso de atención inicial al Traumatizado. Grupo de trabajo en Trauma de SEMES Andalucía; 1998.
48. Schroeter ML, Ettrich B, Schwier C, Scheid R, Guthke T, Von Cramon DY. Diffuse axonal injury due to traumatic brain injury alters inhibition of imitative response tendencies. *Neuropsychologia.* 2007; 45:3149- 3156.
49. Setnik L, Bazarian J. The characteristics of patients who do not seek medical treatment for traumatic brain injury. *Brain Injury.* 2007 21(1):1-9.

50. Nolan S. Traumatic Brain Injury. A Review. Crit Carv Nuts Q. 2005; 28(2):188-194.
51. Defensor del pueblo. Daño cerebral sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y socio sanitario. Madrid: Defensor del pueblo; 2006.
52. Ríos LM, Muñoz CJ. La atención y control ejecutivo después de un traumatismo craneoencefálico. Madrid, España: Fundación MAPFRE Medicina; 2004.
53. La Dirección General de Tráfico. Resumen anual de siniestralidad. 2013. [Internet] [Citado 2 Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.dgt.es/es/prensa/notas-de-prensa/2014/20140626-Espania-asciende-al-quinto-puesto-de-la-UE-en-tasa-de-fallecidos-por-accidente-de-trafico-.shtml>
54. Valero ER. Epidemiología del accidente de tráfico. Accidentes de tráfico: guía práctica de prevención. Madrid: Santillana; 2000.
55. Langlois JA, Rutland BW, Thomas KE. Traumatic brain injury in the United States: Emergency department visits, hospitalizations, and deaths. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and Control; 2006.
56. Fundación Tutelar y Daño cerebral. Castilla la Mancha. Magnitud del Daño Cerebral Adquirido en España y en Castilla La-Mancha. Descripción a partir de fuentes estadísticas y registros administrativos disponibles. Versión 21/02/13. [Citada 30 de marzo de 2013]. Disponible en: <http://www.adaceclm.org>.
57. Roldán RJ. Consideraciones del TCE. Servicio Navarro de Salud. [Internet] 2011 [Citado 10 Enero de 2013]. Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/PUBLICACIONES/Libro%20electronico%20de%20temas%20de%20Urgencia/19.Traumatologia%20y%20Neurocirugia/TCE.pdf>
58. Blyth BJ, Bazarian JJ. Traumatic Alterations in Consciousness: Traumatic Brain Injury. Emergency Medicine Clinics of North America. 2010; 28(3):571-594.

59. Bascuñana AH, et al. Complicaciones del traumatismo craneoencefálico que interfieren con el tratamiento rehabilitador. *Rehabilitación*. Madrid. 2002; 36(6): 393-402.
60. Carrillo ER, Guinto BG, Castelazo AJ. *Traumatismo craneoencefálico*. México: Alfill S.A; 2010.
61. Montero PF, Donnay BG, Jiménez ML, Roig GJ, de la Barca C, Gázquez JM. *Medicina de Urgencias. Guía terapéutica*. Barcelona: Elsevier; 2011.
62. De Noreña D, Ríos-Lago M, Bombín-González I, Sánchez-Cubillo I, García-Molina A, Tirapu-Ustárroz J. Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en el daño cerebral adquirido (I): atención, velocidad de procesamiento, memoria y lenguaje. *Rev Neurol*. 2010; 51(11):687-698.
63. Serra et al. Bases neuronales del procesamiento numérico y del cálculo. *Rev Neurol*. 2010; 50:39-46.
64. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. IMSERSO. Libro Blanco de la Dependencia en España. 2004.
65. Gauntlett P, Myers J. *Enfermería Médico-Quirúrgica*. 2da edición. España: Ed. Harcourt-Brace; 1993.
66. ADACEA Jaén. Guía práctica de atención al afectado por DCA. [Internet] [Citada 30 marzo 2013]. Disponible en: <http://www.adacea.org/portal/guiaadacea.pdf>.
67. Powell T. *Lesión cerebral. Una guía práctica*. Blocs13. Barcelona: Fundació Institut Guttmann; 1994.
68. Ponsford JL, Olver JH, Curran CA. Profile of outcome: 2 years after traumatic brain injury. *Brain Injury*. 1995; 9:1-10.
69. López de Arroyabe E, Zulmade EC. Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. *Clínica y salud*. 2013; 2(4): 27-35.
70. Willard EO. Sexology as the Philosophy of Life. Implying social organization and government. *JR Walsh*; 1867; p. 306-308.
71. Krafft-Ebing R. *Phychopathia Sexualis: A medico-forensic study translation by Franklin S. Klaf*. Arcade Publishing; 1998.

72. Freud Sigmund. Tres Ensayos sobre Teoría Sexual y otros. Madrid: Alianza Editorial; 2012.
73. Havelock E. Studies in the Psychology of Sex, Volumen 1. [Internet]. [Citada 11 Enero 2013]. Disponible en: <http://www.gutenberg.org/ebooks/13610>
74. Oosterhuis H. sexual Modernity in the works of Richard Von Krafft-Ebin and Albert Moll. Cambridge University Press. [Internet] 2012. [Citada 30 marzo 2014]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3381524/>.
75. Kinsey AC, Wardell B, Pomery, Clyde EM. Sexual Behavior in the Human Male; 1948. p.580.
76. Kinsey AC. Sexual behavior in the human female. Indiana University Press; 1953.
77. Masters WH, Johnson VE. Respuesta Sexual Humana. Boston: Little Brown; 1966.
78. Singer KH. La nueva terapia sexual. Madrid: Alianza editorial; 2009.
79. Organización Mundial de la Salud. Instrucción y asistencia en cuestiones de sexualidad humana: formación de profesionales de la salud. Informe de una reunión de la OMS. Col. Serie de Informes Técnicos No 572. 1975. [Internet] 2012. [Citada 11 Enero 2014]. Disponible en: <http://www.sexology.cjb.net>.
80. Shere H. El Informe Hite: Estudio de la sexualidad femenina. Madrid: Punto de lectura; 2002.
81. Shere Hite. El Informe Hite: Estudio de la sexualidad Masculina. Madrid: Punto de lectura; 2002.
82. Castejón BR. Marañón y la identidad sexual: biología, sexualidad y género en la España de la década 1920.2013 [Internet] 2012. [Citada 11 Enero]. Disponible en: [http:// dx.doi.org/10.3989/arbor.2013.759n1004](http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2013.759n1004).
83. De Molina CM, Blanco JM, Gómez AP. La conducta sexual de los españoles. Barcelona: Ediciones; 1988.
84. López SF. La educación sexual. Madrid: Biblioteca Nueva; 2005.
85. López SF. Las emociones en la educación. Madrid: Ed. Morata; 2009.

86. López SF. Necesidades en la infancia y adolescencia. Madrid: Ed. Pirámide; 2008
87. Carpintero RE, Hernández A, López SF. Los abusos sexuales de menores: Concepto, prevalencia y efecto. *Infancia y Aprendizaje. Journal for the Study of Education and Development*. Barcelona: Fundación Infancia y Aprendizaje; 1995. P.77-98.
88. López SF. Estudios sobre sexualidad en España: presente y futuro. *Información psicológica*. nº 100; 2010. p.84-90.
89. Organización Panamericana de la Salud .Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud sexual .Recomendaciones para la acción. Guatemala. 2000.
90. Castro EM. Diversidad sexual: El sexo como juez universal del ser humano. La Habana: CENESEX (Centro Nacional de Educación Sexual de Cuba); 2004.
91. Organización Mundial de la Salud (OMS). Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health 28–31 January 2002. Ginebra: OMS; 2006.
92. V Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo. El Cairo. 1994. [Internet] [Citada 30 marzo 2013]. Disponible en: <http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/poblacion/icpd1994.htm>
93. IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, Beijing. 1995. [Internet] [Citada 30 marzo 2013]. Disponible en: <http://www.eclac.org/mujer/publicaciones/sinsigla/xml/3/6193/Plataforma.pdf>.
94. Asociación Mundial de Salud Sexual (WAS) [Internet] [Citada 15 de febrero 2013]. Disponible en: www.worldsexology.org.
95. World Association for Sexual Health; Organización Panamericana de la Salud (OPS). Promoción de la Salud Sexual Recomendaciones para la acción. Antigua: OPS. 2000.
96. Instituto Aragonés de la Juventud. [Internet] [Citada 10 Enero 2013]. Disponible en: <http://juventud.aragon.es>.

97. Beiztegui Ruiz de Erentxun J.L. Hacia una nueva educación contraceptiva y sexual: reflexiones en torno a la eficacia de la pedagogía contraceptiva actual en las relaciones eróticas de nuestros jóvenes. *Revista de Estudios de Juventud*. 2006; 73:59-67.
98. Goldstein B., Glejzer C. *Sexualidad. Padres e hijos*. Buenos Aires: Albatros; 2006.
99. Piernas FI. Estudio sobre la función sexual en personas con diabetes mellitus tipo II. Máster oficial en sexología curso académico 2009/2011. Universidad de Almería.
100. Kaplan HS. *Trastornos del Deseo Sexual*. Barcelona: Grijalbo; 1979.
101. López SC. Modelos de respuesta sexual. [Internet] [Citada 10 Marzo 2014]. Disponible en: http://campus.usal.es/~sexologia/attachments/081_R.%20S.H.Modelos.pdf
102. Schnarch DM. *Constructing the sexual crucible. An integration of sexual and marital therapy*. New York: N.W. Norton & Company; 1991.
103. Parlamento Europeo. Ley sobre salud sexual y reproductiva y los derechos en esta materia (2001/2128(INI)). [Internet] [Citada 10 Enero 2013]. Disponible en: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc>.
104. Lancker V. AEM. Informe sobre salud sexual y reproductiva y los derechos en esta materia (2001/2128). [Internet] [Citada 10 Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A5-2002-0223+0+DOC+XML+V0//ES>
105. Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. *Estrategia Nacional de Salud Sexual y reproductiva*. 2011. [Internet] [Citada 10 de Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf>
106. Jefatura del Estado. Instrumento de ratificación de la convención de los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York. 2006. [Internet] [Citada 10 Marzo 2014]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>

107. Jefatura del Estado. Ley orgánica de Salud Sexual y Reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.2/2010. [Internet] [Citada 10 Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-3514>.
108. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. [Internet] [Citada 10 de marzo 2014]. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632
109. Grup de Reflexió d'Ètica Aplicada del Consorci de Serveis Socials de Barcelona. Diversitat funcional, afectivitat i sexualitat. [Internet] [Citada 31 de marzo 2013]. Disponible en: <http://etica.campusarnau.org>.
110. Parlament de Catalunya. Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials Tram. 200-00003/08. Art12g. [Internet] [Citada 31 marzo 2013]. Disponible en:
http://www10.gencat.cat/gencat/binaris/20071004_Lleiserveissocials_tcm32-64578.pdf.
111. Sánchez RE, Honrubia PM, Chacón SM. Guía básica d'educació afectivo sexual per a persones amb discapacitat visual. Barcelona: U.B.; 2007.
112. López SF. Sexo y afecto en personas con discapacidad. Madrid: Biblioteca nueva; 2008.
113. Chigier, E. Sexuality of physically disabled people. Clin. Obstet Gynaecol. 1980; 7(2): 325-343:155-160.
114. Asociación Mundial de Sexología. Declaración de los Derechos Sexuales. 14º Congreso Mundial de Sexología, Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología. Hong Kong, República Popular China; 1999.
115. Schalock, RI, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. [Internet] [Citada 31 marzo 2014]. Disponible en:
[file:///C:/Users/Esther/Downloads/224_articulos2%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Esther/Downloads/224_articulos2%20(2).pdf)
116. Aloni R, Katz S. A review of the effect of traumatic brain injury on the human sexual response. Brain Injury; 1999; 13(4):269-280.
117. Bélanger D. Traumatic brain injury and sexual rehabilitation. Sexologies 2009; 18(2):83-85.

118. Hibbard MR, Gordon WA, Flanagan S, Haddan L, Labinsky E. Sexual dysfunction after traumatic brain injury. *Neuro Rehabilitation*. 2000; 15:107- 120.
119. Sanders AM, Maestas KL, Pappadis MR, Sherer M, Hamond FM, Hanks R. Sexual functioning 1 year after traumatic brain injury: findings from a prospective traumatic brain injury model systems collaborative study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012; 93:1331-1337.
120. Sánchez RE. Una aproximación a la realidad de la sexualidad en pacientes con traumatismo craneoencefálico (TCE). *Recien*. 2012; 5:1-20.
121. Amate. EA, Vásquez AJ. Discapacidad: lo que todos debemos saber. Organización Panamericana de la Salud. Publicación científica y técnica 616. Washington. 2006.
122. Borgaro S, Prigatano G, Kwásnica C, Rexer J. Cognitive and affective squealed in complicated and uncomplicated mild traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2003; 17:189-198.
123. Ponsford J. Sexual changes associated with traumatic brain injury. *NeuropsycholRehabil*. 2003; 13:275-289
124. Howes H, Edwards S, Benton D. Male body image following acquired rain injury. *Brain Inj*. 2005; 19:135-47.
125. Parcell DL, Ponsford JL, Rajaratnam SM, Redman JR. Self-reported changes to nighttime sleep after traumatic brain injury. *ArchPhys Med Rehabil*. 2006; 87:278-285.
126. Johnson C, Knight C, Alderman N. Challenges associated with the definition and assessment of inappropriate sexual behavior amongst individuals with an acquired neurological impairment. *Brain Inj*. 2006; 20:687-693.
127. Verdugo MA, Schalock RL. Gómez LE, Arias B. Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*. 2007; 38(4): 57-72.
128. Somarriba AN, Pena TB. La medición de la calidad de vida en Europa, el papel de la información subjetiva. *Estudios de economía aplicada*. 2009; 27(2):373-396.

129. López GB. "Percepción de la calidad de vida en una muestra de individuos residentes en la región de Cuyo, Argentina. *Fundamentos en Humanidades*. 2010; 11(22): 179-194.
130. Bognar G. The concept of quality of life. *Social and Practice*. 2005; 31: 561-580.
131. Campbell A. *The sense of well-being in America*. New York: McGraw-Hill; 1981.
132. Meeberg GA. Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 1993; 18:32–38.
133. Shaw A. Defining the quality of life. *Hastings Center Report*. 1977; 7(5):11.
134. Hornquist JO. The concept of quality of life. *Scandinavian Journal of Social Medicine*. 1982; 10:57-61.
135. Calman KC. Definitions and dimensions of quality of life. In N.K. Aaronson & Beckman Eds. *The Quality of life cancer patients*; New York: Ravens Press. 1987. p.1-9.
136. Oppong JR, Ironside RG, Kennedy LW. "Perceived quality of life in a centre-periphery framework." *Social Indicators Research*. 1988; 605-620.
137. Ferrans CE, Ferrell BR. Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*. 1990; 17: 15-19.
138. Bigelow DA., McFarland BH, Olson MM. Quality of life of community mental health program clients: Validating a measure. *Community Mental Health Journal*. 1991; 27:43-55.
139. Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. En E. Birren J, Lubben J, Cichowlas DE. Deutchman. Eds. *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press; 1991. P.1-27.
140. WHOQOL GROUP *The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL)*. Position Paper from the World Health Organization», *Soc. Sci. Med*. 1995; 41(10):1403-1409.
141. Martin AJ, Stockler M. Quality-of-life assessment in health care research and practice. *Evaluation and the Health Professions*. 1998; 21(2):141-156.

142. Haas BK. Clarification and integration of similar quality of life concepts Image: The Journal of Nursing Scholarship. 1999; 31(3): 215-220.
143. Alguacil. Calidad de vida y praxis urbana Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas y Siglo XXI. 2000. [Internet] [Citada 20 Enero 2013]. Disponible en: <http://habitat.aq.upm.es/cvpu/>
144. Centro de psicología aplicada de la Universidad de Madrid. Informe final sobre indicadores de Salud en personas con discapacidad intelectual. Madrid. 2010; 4.
145. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. [Internet] [Citada 31 marzo 2013]. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
146. Organización Mundial de la Salud, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). En: Documento de salud. Madrid; 2001.
147. Flanagan PA. Research approach to improving our quality of life. American Psychologist. 1976; 33:138-147.
148. Henao LC, Gil OL. Calidad de vida y situación de Discapacidad. Hacia la Promoción de la Salud. 2009; 14(2):112–125.
149. Brown R. Quality of Life issues in aging and intellectual disability. Australia and New Zealand. Developmental Disabilities. 1998; 18: 219-227.
150. Schalock R, Keith K, Hoffman K, Karen O. Quality of life, its measurement and use in human service programs. Ment Retard. 1989; 27:25-31.
151. Schalock RL. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. En: Hacia una nueva concepción de la discapacidad. España: Amarú; 1999.
152. Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. Intellect Disabil Res. 2004; 48: 203-216.
153. Verdugo MA. El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. Siglo Cero. 1994; 25(5): 5-24.
154. Verdugo MA. Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos. Salamanca: Amarú; 2000.

155. Verdugo, MA. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca: Amarú; 2006.
156. Verdugo MA, de Urríes FB, Jenaro C, Caballo C, Crespo M. Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2006; 19(4): 309-316.
157. Verdugo MA, Schalock RL, Gómez IE, Arias B. Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*. 2007.38 (224):57-72.
158. Verdugo MA, Arias B, Gómez LE, Schalock RL. Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Barcelona; 2009.
159. Verdugo A MA, Martínez BA, Sánchez LE, Schalock RL. Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2010; 10(1): 105-123.
160. Rigol C. A. Las formas de convivencia de las personas con discapacidad intelectual. Tesis Doctoral. Barcelona. 2011
161. Hawthorne G, Gruen RL, Kaye AH. Traumatic brain injury and long-term quality of life: findings from an Australian study. 2009; 26(10):1623-1633 19317590 Cit: 8.
162. Palacios A, Romañach J. El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas Ediciones. Madrid. 2006
163. Huebner RA, Johnson K, Bennett CM, Schneckc. Community Participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *Amm J OccupTher*. 2003; 57 (2): 177-185.
164. Bin HX, Zhe F, Yu CF, Zhi YX. Qui Wei Huang. Health-related quality-of-life after traumatic brain injury: A 2-year follow-up study in Wuhan, China. 2012; 26(2):183-187.
165. Pelegrín C. Clínica y diagnóstico de los trastornos neuropsiquiátricos postraumáticos. Madrid: Hospital Miguel Servet. 2001 [Internet] [Citada 12

- junio 2011]. Disponible en:
<http://www.psicologia.usual.es/biblioteca/psclinica.htm>
166. Prigatano GP. Personality disturbances associated with traumatic brain injury. *J Consult Clin Psychol.* 1992; 60:360-8.
 167. Olver JH, Ponsford JL, Curran C.A. Outcome following traumatic brain injury: A comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Inj.* 1996; 10:841-8.
 168. Peña C. Repercusiones sociales del traumatismo craneoencefálico. *Rehabilitación (Madrid).* 2002; 36:433-8.
 169. García-Molina A, Roig-Rovira T, Yuguero Rueda M, Enseñat-Cantalops A, Sánchez-Carrión R, Bernabeu M. La integración en la comunidad como medida de resultado de la neurorehabilitación en el traumatismo craneoencefálico. *Rehabilitación (Madrid).* 2008; 42:67-72.
 170. Bullinger M. Quality of life in patients with traumatic brain injury-basic issues, assessment and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience.* 2002; 20(3): 111-124.
 171. Lippert-Grüner, Marcela MM, Heinz H, Norfrid K, Wedekind C. Health-related quality of life during the first year after severe brain trauma with and without poly trauma Brain injury. 2007; 21(5): 451-455.
 172. Molano AE, et al. "Calidad de vida a largo plazo después de un traumatismo craneoencefálico." *Metas de Enfermería.* 2006; 9(10):16-22.
 173. Cantor JB, et al. "Fatigue after traumatic brain injury and its impact on participation and quality of life." *The Journal of head trauma rehabilitation.* 2008; 23(1): 41-51.
 174. Emanuelson I, et al. "Quality of life and post-concussion symptoms in adults after mild traumatic brain injury: a population-based study in western Sweden." *Acta Neurológica Scandinavica.* 2003; 108(5): 332-338.
 175. Von Steinbuechel N, Petersen C, Bullinger M. "Assessment of health-related quality of life in persons after traumatic brain injury development of the Qolibri, a specific measure. *Re-Engineering of the Damaged Brain and Spinal Cord.* Springer Vienna. 2005; 93:43-49.
 176. The QOLIBRI (Quality of Life after Brain Injury). [Internet] [Citada 23 e marzo 2013]. Disponible en: <http://www.qolibrinet.com>.

177. Fallas A. Educación afectiva y sexual. Programa de formación docente de secundaria. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca: España. 2009.
178. Naughton MJ, McBee WL. Health-Related quality of life alters hysterectomy. *Clin Obstet Gynecol*. 2002; 40:947-57.
179. Rannestad T, Eikelan O, Helland H, Qvarnstrom U. The quality of life in women suffering from gynecological disorders is improved by means of hysterectomy. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2001; 80:46-51.
180. Kreuter M, et al. Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury *Brain Injury*. 1988; 12(5): 349-368.
181. Seibert PS. et al. Brain injury: quality of life's greatest challenge. *Brain Injury*. 2002; 16(10): 837-848.
182. Robinson JG, Molzahn AE. Sexuality and quality of life. *J Gerontol Nurs*. 2007; 33(3):19-27.
183. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada en lengua española. [Internet] [Citada 10 abril 2013]. Disponible en:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-clasificacion-02.pdf>.
184. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. 2011. [Citada 10 abril 2013]. Disponible en:
http://new.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf.
185. Leonardi M. et al. MHADIE Consortium The definition of disability: what is in a name? *Lancet*. 2006; 368:1219-1221.
186. Kerouac S. et al. *El Pensamiento Enfermero*. Barcelona: Masson; 1996.
187. Domínguez-Alarcón C. Sociología del cuidado. *Enferm Clin*.1999; 9:174-181.
188. Fawcett J. The metaparadigm of nursing: International in scope and substance. En K. Krause y P. Astedt-Kurki. eds, *International perspectives on nursing: A joining effort to explore nursing internationally*. Finland: Tampere University, Department of Nursing; 1992.
189. Fawcett J. *Analysis and evaluation of nursing theories*. Philadelphia: FA Davis; 1993.

190. Fawcett J. Analysis and evaluation of conceptual models of nursing. 3rd ed. Philadelphia PA: Fa Davis; 1995.
191. Vázquez-Baquero JL. aproximación al concepto de discapacidad. [Internet] [Citada 10 abril 2013]. Disponible en: <http://www.cai.es/sestudios/pdf/discapac/3.pdf>.
192. Caulfield LE. et al. Stunting, wasting and micronutrient deficiency disorders. In: Jamison DT et al., eds. Disease control priorities in developing countries. Washington: Oxford University Press and World Bank; 2006. P.551–567.
193. Park A. et al. British social attitudes survey 23rd report. London: Sage; 2007.
194. Isla PP. Los procesos asistenciales en las personas trasplantadas. El caso del trasplante de riñón y Páncreas. Tesis doctoral. Universidad de Alicante; 2006.
195. Field MJ, Jette AM. The future of disability in America. Washington: The National Academies Press; 2007.
196. Emerson E et al. Intellectual and physical disability, social mobility, social inclusion and health. Centre for Disability Research, Lancaster University: Lancaster; 2009.
197. Watson N. Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. *Disability & Society*. 2002; 17: 509-527.
198. National Center for Health Statistics. Healthy People 2000 Final Review. Hyattsville, Maryland: Public Health Service; 2001.
199. Sandfort TG, et al. "Same-sex sexual behavior and psychiatric disorders: Findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS)." *Archives of general psychiatry*. 2001; 58(1): 85-91.
200. Calais, Da Silva F., et al. "Relative importance of sexuality and quality of life in patients with prostatic symptoms. Results of an international study." *European urology*. 1996; 31(3): 272-280.
201. Lew-Starowicz M, Ryszard G. The Sexuality and Quality of Life of Hemodialyzed Patients ASED Multicenter Study. *The Journal of Sexual Medicine*. 2009; 6: 1062–1071.

202. Bernalte B, Miret GM. Manual De Enfermería Comunitaria 2005. [Internet] [Citada 12 junio 2012]. Disponible en: www.librosenred.com
203. Watson J. Nursing: The philosophy and science of caring. Boston: Little Brown; 1979.
204. Watson J. Nursing: Human science and human care. Connecticut: Appleton-Century Croft; 1985.
205. Watson J. The theory of human caring: retrospective and prospective. NursSc Quart; 1997.
206. Watson J. Postmodern nursing and beyond. New York: Harcourtbrace /Elsevier; 1999.
207. Watson J. Caring science as sacred Science. Philadelphia: FA Davis; 2005.
208. Watson J. Theory evolution: Watson's caring theory. Colorado (USA): University of Colorado Health Science. 2006. [Internet] [Citada 11 mayo 2014]. Disponible en: <http://www.ucdenver.edu./caring/humancaring/.HumanCaring>
209. Watson J. Watson theory of human caring and subjective living experiences: Carative factors/caritas process as a disciplinary guide to the professional nursing practice. Text Cont Enf. 2007; 16(1): 129-135.
210. Watson J. Caring science and human caring theory: transforming personal and professional practices of nursing and health care. JHSA: Spring; 2009.
211. Watson J. Theory evolution: Watson's caring theory. Colorado (USA): University of Colorado Health Science. 2006. [Internet] [Citada 11 mayo 2014]. Disponible en: <http://www.ucdenver.edu./caring/humancaring/.HumanCaring>
212. Gordon, M. Manual de diagnósticos enfermeros. Mosby/Doyma. Madrid; 2003.
213. Álvarez JL, Del Castillo F, Fernández D, Muñoz M. Manual de Valoración de Patrones Funcionales. Comisión de Cuidados Dirección de Enfermería de Atención Primaria. Área Sanitaria V Gijón (Asturias). 2010. [Internet] [Citada 12 Junio 2012]. Disponible en: <http://www.seapaonline.org>

214. Observatorio de metodología enfermera. Patrones funcionales de Marojory Gordon. [Internet] [Citada 12 Junio 2013]. Disponible en: http://www.ome.es/04_01_desa.cfm?id=391
215. Observatorio de metodología enfermera. Valoración estandarizada del patrón 9. [Internet] [Citada 12 Junio 2014]. Disponible en: http://ome.fuden.es/media/docs/CENES_variables_patron_9.pdf
216. NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2009-2011. Barcelona: Elsevier; 2010.
217. Carpenito LJ. Manual de diagnósticos de enfermería. 5ta.ed. Madrid: Interamericana; 1997.
218. Johnson M, Bulechek G, Butcher H, et al. NANDA, NOC, and NIC linkages: Nursing diagnoses, outcomes & interventions. 2ª ed. St.Louis: Mosby; 2005.
219. Oreja VM, de Vaga CA. Interrelaciones NANDA, NOC, NIC. Metodología Enfermera. A propósito de un caso. Norte de Salud Mental. 2008; 31: 20-26.
220. Rodrigo MT. Diagnósticos enfermeros. Un instrumento para la práctica asistencial. Madrid: Harcourt Brace; 1999.
221. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. Proyecto NIPE, Normalización de las intervenciones para la práctica de enfermería. [Internet] [Citada 5 Mayo 2013]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/proyecNIPE.htm>
222. Mc Closkey J. Proyecto de Intervenciones IOWA: Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE). 3ªed. Madrid: Harcourt; 2001.
223. Mc Closkey JD. Clasificación de intervenciones de enfermería (CIE). Elsevier Science; 2001.
224. Icart SM, Pulpón SA, Delgado HP. Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. Universidad de Barcelona. Barcelona; 2012.
225. Cook TD, Reichart ChR Qualitative and quantitative methods in evaluation research. Madrid: Morata; 2005.

226. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe; 1996.
227. Rodríguez R. La triangulación como estrategia de investigación en ciencias sociales. [Internet] [Citada 10 Junio 2014]. Disponible en: www.madrimasdorg/revista31
228. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud 5ª ed. México: Mc Graw-Hill; 2000
229. Álvarez CR. El método científico en las ciencias de la salud. Las bases de la investigación biomédica. Madrid: Díaz de Santos; 1996.
230. Kuhn TS. La estructura de las revoluciones científicas. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España; 2005.
231. Leininger M. Transcultural Nursing: concepts, theories and practices. New York: John Wille&Sons; 1978
232. Leininger M. Ethnography and ethno nursing: Models and modes of qualitative data analysis qualitative research Methods in nursing. New York: Grune & Stratton; 1985.p.33-71.
233. Morse JM. Ethnography JM. Morse qualitative Health Research. Newbury Park CA: Sage; 1992. P.141-144.
234. Morse J, Richards L. Read me first: For a User's Guide to Qualitative Methods. Thousand Oaks (CA): Sage; 1995.
235. Nigenda G, Langer A. Métodos cualitativos para la investigación en salud pública. Perspectivas en salud pública. México; 1995.
236. Cook TD, Reichart ChR. Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa. Madrid: Morata; 1986.
237. Johnson R, Burke AJ, Onwuegbuzie, Turner LA. Toward a Definition of Mixed Methods Research. Journal of Mixed Methods Research. 2007; 1(2): 112-133.
238. Tashakkori A. Teddlie C. Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research. Thousand Oaks: Sage Publications. 2003.
239. Creswell J. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approach. Thousand Oaks: Sage Publications. 2003
240. Creswell JW, Plano-Clark VL. Designing and conducting mixed methods research. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. 2007

241. Denzin NK *Sociological Methods: a Source Book*. Chicago: Aldine Publishing Company; 1970.
242. Paul J. Between-method triangulation in organizational diagnosis. *International Journal of Organizational Analysis* .1996; 4(2):135-153.
243. Olsen W. Triangulation in Social research: Qualitative and Quantitative Methods Can really be Mixed. *Development in Sociology Causeway Press*. 2004
244. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*. 2002; 76(5).
245. Zuliani L. Estudio exploratorio, un viaje para descubrir. *Invest Educ Enferm*. 2010; 28(3): 485-93
246. Alonso J, Antón JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Amj. Public Health* 1990; 80: 704-708.
247. Alonso J, Prieto L, Antón JM. La versión española del SF-36. *Health Survey: Un instrumento para la medida de los resultados clínicos: Med. Clin*. 1995; 104: 771-776.
248. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de Salud SF- 36. *Med Clin*. 1998; 111 (11): 410-416
249. Gobierno de Chile. Departamento de Estudios. Olivares-Tirado. P. Perfil del estado de Salud de beneficiarios del sistema de salud de Chile Documento de trabajo. 2005.
250. Ware JE, Gandek B, IQOLA Project Group. The SF-36 Health Survey: Development and use in mental health research and the IQOLA Project. *Int J Ment Health*. 1994; 23: 49–73.
251. Ware JE, Kosinski M, Bayliss MS, McHorney CA, Rogers WH, Raczek A. Comparison of methods for the scoring and statistical analysis F-36 health profiles and summary measures: summary of results from the Medical Outcomes Study. *Med Care*. 1995; 33(s4): AS264.
252. Ware JE, Kosinski M, Dewey J. How to Score version 2 the Sf-36 Health Survey. *Quality Metric Incorporated*; 2002.

253. La Calle M. P, García GJ, De la Fuente SM. Escala de valoración de la actividad sexual en la mujer (EVAS_M). Validación a través de entrevista con experto. *Sexología integral*. 2009; 6(4):160-166.
254. La Calle M. P, García GJ, De la Fuente SM, Fernández A. Escala de valoración de la actividad sexual en la mujer (EVAS_M). Construcción y análisis preliminares. *Sexología integral*. 2008; 5(3):114-116.
255. La Calle M. P, Fernández AI, Serra DI, Liñán BR, García CM. Prevalencia de disfunción sexual masculina según el cuestionario EVAS-H. In: García Rojas, A.D.; Cabello Santamaría, F. Actualizaciones en sexología clínica y educativa. Huelva: Servicio. Publicaciones universidad de Huelva; 2013. p. 321-322
256. Sánchez RE, Honrubia PM. La utilización del cuestionario EVAS-H y EVAS_M como herramienta de valoración en las alteraciones sexuales de los pacientes con Daño Cerebral Adquirido (DCA).In: García Rojas, A.D.; Cabello Santamaría, F. Actualizaciones en sexología clínica y educativa. Huelva: Servicio. Publicaciones universidad de Huelva; 2013. p. 253-263.
257. Guasch O. Observación participante. Madrid: CIS; 1997.
258. Medina JL. práctica educativa y práctica de cuidados enfermeros desde una perspectiva reflexiva. *Revista de enfermería de Albacete*. 2002; 15: 14-26.
259. Zaidier TV, Olivia SA. Paradigmas de investigación en enfermería. *Ciencia y enfermería*. 2005; 11(1): 17-24.
260. Hernández SR, Fernández CC, Baptista LP. Metodología de la investigación. México: Ediciones Interamericana; 2006.
261. Morse JM. *Qualitative Health Research*. 2003; 13(6):833-851.
262. Mertens DM, Adams MJ. *Research and Evaluation Methods in Special Education*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press; 2004.
263. Miles M, Huberman M. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*.NewburyParck, CA: Sage; 1994.
264. Morse JM, Barret M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *IJQM* 2002; 1:

- Article 2. [Internet] [Citada 10 Nov 2014]. Disponible en: <http://www.ualberta.ca/ijqm>
265. Fossey et al. Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2002; 36 (6):717–732.
266. Amezcua M, Gálvez TA. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública*. 2002; 76 (5): 423-436.
267. Álvarez-Gayou JL. *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós; 2005.
268. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage; 1985.
269. Foucault M. *Historia de la Sexualidad. La Voluntad de Saber*. Madrid: Siglo Veintiuno; 1992.
270. Barragan LJ, Villen RM. *Y después del accidente ¿Qué?* Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2000.
271. Freud S. Duelo y melancolía. En: Freud S. *Obras Completas*. Madrid: Biblioteca Nueva. 1948. p. 1087-95.
272. Worden JW. *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós; 1991.
273. Isla P, Moncho J, Guasch O, Torras A. Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endoc y Nutición*. 2008; 55(2):78-83.
274. Le Breton D. *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral; 1999. p.158.
275. Antonovsky A. *Health, stress, and coping: New perspectives on mental and physical well-being*. San Francisco: Jossey-Bass; 1979. p. 123.
276. Antonovsky A. Pathways Leading to Successful Coping and Health. En M. Rosenbaum (Ed.) *Learned Resourcefulness*. Nueva York: Springer Publishing Company; 1990; p. 31-63.
277. Peña GC. Repercusiones sociales del traumatismo craneoencefálico. *Rehabilitación*. 2002; 36(6):433-438.
278. Brooks DN. The head injury family. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 1991; 13:155-188.

279. Fernández GS.; Muñoz CJ. Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. *Revista electrónica de psicología* 1997; 1(1). [Internet] [Citada 8 Julio 2014]. Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologiacom/article/viewFile/611/589> .
280. Rosenbaum M, Najenson T. Changes in life patterns and symptoms of low mood as reported by wives of severely brain-injured soldiers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1976; 44: 881-888.
281. Muñoz CJ, Fernández GS. La familia y la rehabilitación de las personas afectadas por daño cerebral: ¿Cómo viven las familias el daño cerebral?. 1997; 43: 27-32.
282. Junqué C, Bruna O, Mataró M. Information needs of the traumatic brain injury patient's family members regarding the consequences of the injury and associated perception of physical, cognitive, emotional and quality of life changes. *Brain Injury*. 1997; 11(4): 251-258
283. Peña GC. Repercusiones sociales del traumatismo craneoencefálico. *Rehabilitación*. 2002. [Internet] [Citada 8 Julio 2014]. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermarzok/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13040485&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=120&ty=25&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=120v36n06a13040485pdf001.pdf
284. Kreutzer JS, Zasler ND. Psychosexual consequences of traumatic brain injury: methodology and preliminary findings. *Brain Inj*. 1989; 3:177-186.
285. Forslund MV, Roe C, Sigurdardottir S, Andelic N. Predicting health-related quality of life 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. Vol 128.4a ed. *Acta Neurológica Scandinavica*; 2013. p. 220 - 227.
286. Allue M. *Discapitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra; 2003:81.
287. Creswell JW. *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. 3r ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson Publishing; 2008.

288. Ladera FV, Perea BM, Morales RF. Rendimientos mnémicos en traumatismo craneoencefálico moderado al año. *Psicothema*. Coden Psoteg. 2002; 14: 71-76.
289. Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la Medida del Impacto en la Salud de las Lesiones por Traumatismos. Lesiones Medulares Traumáticas y Traumatismos Craneoencefálicos en España, 2000-2008. [Internet] [Citada 10 Junio 2014]. Disponible en: http://www.aspb.cat/quefem/docs/Lesiones_Medulares_Espania_2000_08.pdf.
290. Patel HC, Bouamra O, Woodford M, King AT, Yates DW, Lecky FE, on behalf of the Trauma Audit and Research Network. Trends in head injury outcome from 1989 to 2003 and the effect of neurosurgical care: an observational study. *Lancet*. 2005; 366:1538-1544.
291. Corral AL. variables que inciden en la morbimortalidad de los pacientes con traumatismo craneoencefálico grave y su relación con la tomografía computarizada. un estudio de pacientes consecutivos ingresados en las unidades de críticos del hospital universitario de Bellvitge. Tesis doctoral. Barcelona 2009.
292. Dijkers MP. Quality of life after traumatic brain injury: a review of research approaches and findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2004; 85(s2):21–35.
293. Findler M, Cantor J, Haddad L, Gordon W, Ashman T. The reliability and validity of the SF-36 health survey questionnaire for use with individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*. 2001; 15 (8): 715-723.
294. Emanuelson I. et al. Quality of life and post-concussion symptoms in adults after mild traumatic brain injury: a population-based study in western Sweden. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2003; 108(5): 332–338.
295. Vieira RDC, et al. Quality of life of victims of traumatic brain injury six months after the trauma. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013; 21(4):868-875.

296. Johnson K, Davis PK. A supported relationships intervention to increase the social integration of persons with traumatic brain injuries. *Behav. Modif.* 1998; 22:502-528.
297. Backhaus SL, Ibarra SL, Klyce D, Trexler LE, Malec JF. Brain injury coping skills group: a preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2010; 91; 840-848.
298. Cicerone KD, Mott T, Azulay J, Sharlow-Galella MA, Ellmo WJ, Paradise, S. et al. A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008; 89: 2239-2249.
299. Goverover Y, Johnston MV, Toglia J, DeLuca J. Treatment to improve self-awareness in persons with acquired brain injury. *Brain Inj.* 2007; 21, 913-923.
300. Pelegrín C, Muñoz-Céspedes JM, Quemada JI. Ed. Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Barcelona: Ed. Prous Science; 1997.
301. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5). American Psychiatric Publishing, [Internet] [Citado el 05 junio 2013] Disponible en: <http://www.psychiatry.org/dsm5>.
302. American Psychiatric Association. Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5. [Internet] [Citado 05 de julio 2014]. Disponible en: <http://www.dsm5.org/Documents/changes%20from%20dsm-iv-%20to%20dsm-5.pdf>.
303. Curtiss G, Klemz S, Vanderploeg RD. Acute impact of severe traumatic brain injury on family structure and coping responses. *Journal of Head Trauma Rehabilitation.* 2000; 15 (5): 1113-1122.
304. García-Molina A, Roig-Rovira T, Bernabeu M. Alteraciones conductuales e integración comunitaria en el traumatismo craneoencefálico moderado y grave. *Rehabilitación.* 2010; 44(02). [Internet] [Citada 3-06-2014] Disponible en: <http://zl.elsevier.es/>.
305. Clinchot DM, Bogner J, Mysiw WJ, Fugate L, Corrigan J. Defining sleep disturbance after brain injury. *Am J Phys Med Rehabil* 1998; 77:291-295.

306. Glenn MB, O'Neil-Pirozzi T, Goldstein R, Burke D, Jacob L. Depression amongst outpatients with traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2001; 15: 811-818.
307. Oddy M. Sexual relationships following brain injury. *Sex Relationsh Ther.* 2001; 16:247-259.
308. Fleck U. Sexual disturbances after brain injuries. *Dtsch Med Wochenschr.* 1952; 77:139-141.
309. Gray WG. Abnormal patterns of sexual behavior following brain trauma. *Med Leg Bull.* 1966; 15:1-6.
310. Oddy M, Humphrey M. Social recovery during the year following severe head injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry.* 1980; 43: 798- 802.
311. Gill CJ, Sander AM, Robins N, Mazzei DK, Struchen MA. Exploring experiences of intimacy from the viewpoint of individuals with traumatic brain injury and their partners. *J Head Trauma Rehabil.* 2011; 26:56-68.
312. Kosteljanetz M, Jensen T, Norgard B, Lunde I, Jensen P, Johnsen S. Sexual and hypothalamic dysfunction in the post-concussional syndrome. *Acta Neurológica Scandinavica.* 1981; 63:169-80.
313. Guerra FA, Jamuna R; Arivazhagan A. Alteraciones cognitivas y funciones sexuales en pacientes con lesión traumática. *Asian J Neurosurg.* 2014; 9: 29-32.
314. O'Leary MP, Fowler FJ, Lenderking WR, Peluquería B, Sagnier PP, Guess HA, et al. Un breve inventario de la función sexual masculina para urología. *Urología.* 1995; 46: 697-706.
315. Basson R. La respuesta sexual femenina: Un modelo diferente. *J Sex Marzoidal Therapy.* 2000; 26:51-65.
316. Hibbard MR, Gordon WA, Flanagan S, Haddan L, Labinsky E. Sexual dysfunction after traumatic brain injury. *Neuro Rehabilitation.* 2000; 15:107- 120.
317. Brent EM, De Witt DS. *Diario de neurotraumatológica.* 2010; 27(8): 1529-1540.
318. Bélanger D. Traumatic brain injury and sexual rehabilitation. *Sexologies.* 2009; 18: 83-85.

ABREVIATURAS

12. ABREVIATURAS

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria

ABVC: Actividades básicas de la vida cotidiana

ABCDE: valorar el estado y permeabilidad de la vía aérea (A), control de la ventilación (B), exploración de la circulación (C), exploración neurológica (D), exploración completan por aparatos (E)

ATP: Amnesia post-traumática

CIPD: Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo

CIE: Clasificación de Intervenciones de Enfermería

CIF: Clasificación Internacional del funcionamiento y la Salud

CVRS: Calidad de Vida en Relación a la Salud

CV: Calidad de Vida

DCA: Daño cerebral sobrevenido o adquirido

EVAS-M: Cuestionario de valoración de alteraciones de las dimensiones sexuales en la mujer

EVAS-H: Cuestionario de valoración de alteraciones de las dimensiones sexuales en el hombre

FEDACE: Federación Española de Daño Cerebral Adquirido

GSC: Glasgow Coma Scale

HED: Hemorragia epidural

HIC: Hipertensión intracraneal

HIP: hemorragia intraparenquimatosa

HSA: Hemorragia subaracnoidea

HSD: hematoma subdural

LCR: Líquido céfalo raquídeo

LGTB: Personas con orientación lesbiana, gay, transexual y bisexual

NANDA: Sociedad científica de enfermería cuyo objetivo es estandarizar el diagnóstico de enfermería. Taxonomías diagnósticas enfermeras

NIC: Nursing Interventions Classifications

NOC: Nursing Outcomes Classification

OMS: Organización Mundial de la salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PAE: Proceso de Atención Enfermero

QOLIBRI: Quality of Life after Brain Injury

RSH: Respuesta Sexual Humana

SRAA: Sistema Renina Angiotensina Aldosterona (SRAA), el sistema conocido con mayor relevancia en el mantenimiento de la homeostasis cardiovascular y renal.

SIADH: Secreción inadecuada de la hormona antidiurética

TAC: Tomografía axial computerizada

TCE: Traumatismo Craneoencefálico

TCEG: Traumatismo Craneoencefálico Grave

TCDB: Traumatic Coma Data Bank

TCEM: Traumatismo craneoencefálico Moderado

TBI: Traumatic Brain Injurey

TRACE: Asociación Catalana de Traumatismos craneoencefálicos

T.O: Terapia Ocupacional

TC: Tomografía computarizada

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

WAS: World Association for Sexual Health

ANEXOS DOCUMENTALES

Anexo 1: Carta de autorización para participación en estudio de investigación.

Lugar y fecha:

Por medio de la presente y como representante legal de la Asociación..... a la que represento, autorizo que se realice el estudio titulado «**Percepción de la sexualidad en personas con Traumatismo Craneoencefálico**». El objetivo del estudio es conocer cómo perciben la sexualidad las personas que padecen un traumatismo craneoencefálico. Se me ha explicado que mi participación consistirá en autorizar que se realice el estudio en la asociación a través de unas entrevistas realizadas a los usuarios que libremente quieran participar en la investigación y que han dado su consentimiento.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles inconvenientes, molestias y beneficios derivados de la participación en el estudio. Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento, en que lo considere conveniente. El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio a los usuarios de la asociación que participan del mismo y de que los datos relacionados con la privacidad serán manejados en forma confidencial.

Nombre, firma y DNI del representante de la Asociación

Nombre, firma y DNI del Investigador Responsable

Anexo 2: Consentimiento informado para participación en estudio de investigación cuantitativo

Lugar y fecha:

Por medio de la presente me comprometo a participar en el estudio titulado: **«Percepción de la sexualidad en personas con Traumatismo Craneoencefálico.»** El objetivo del estudio es conocer cómo perciben la sexualidad y la Calidad de Vida las personas que padecen un traumatismo craneoencefálico. Se me ha explicado que mi participación consistirá en cumplimentar dos cuestionarios el SF36 para valorar la Calidad de Vida y el EVAS_ M/ EVAS_H (Según sexo) para conocer las alteraciones sexuales posteriores al traumatismo

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles inconvenientes, molestias y beneficios derivados de la participación en el estudio. Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente. El Investigador responsable me ha dado seguridades de que no se identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio a mi persona y de que los datos relacionados con la privacidad serán manejados en forma confidencial.

Nombre, firma y DNI del afectado o representante legal

Nombre, firma y DNI del Investigador Responsable

Anexo 3: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36. VERSIÓN ESPAÑOLA 1.4 (junio de 1999)

INSTRUCCIONES:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto. Copyright © 1995 Medical Outcomes Trust All rights reserved. (Version 1.4, Junio 1.999) Correspondencia:

Dr. Jordi Alonso Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios

I.M.I.M. Doctor Aiguader, 80 E- 08003 Barcelona, España Tel. + 34 3 221 10 09

ax. + 34 3 221 32 37 E-mail: pbarbas@imim.es A:\SF-36 Spain.doc *Página 2 de 11*

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 No, ninguno
- 2 Sí, muy poco
- 3 Sí, un poco
- 4 Sí, moderado
- 5 Sí, mucho
- 6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

Anexo 4: Escala de Valoración de la Actividad Sexual en la Mujer (EVAS-M)

Instrucciones A continuación se le van a presentar una serie de cuestiones relacionadas con su actividad sexual, no hay respuestas correctas o incorrectas, solo se trata de conocer sus experiencias acerca de este tema. La información que proporcione tiene fines de investigación y por tanto, es de carácter confidencial. Por favor, contestar solo en caso de tener o haber tenido actividad sexual en los últimos tres meses (actividad sexual puede ser en pareja estable o eventual, o mediante estimulación sexual propia, incluyendo caricias, juegos, penetración, masturbación...)

Correspondencia: Pedro La Calle Marcos. Centro Galena Salud C/ Hilarión Eslava 2, 1º izda. A (Casa de las Flores). 28015-Madrid E-mail: placalle@galenasalud.com

Edad:

Estudios:

- Básicos (EGB, ESO o equivalente)
- Grado medio (Bachiller, FP o equivalente)
- Universitarios
- Sin estudios

En la actualidad convive:

- Solo
- Piso compartido
- Pareja
- Familia

¿Tiene pareja?

- No
- Si, menos de un año
- Si, más de un año y menos de cinco
- Si, más de cuatro años

Por favor, contestar las siguientes preguntas solo en caso de tener o haber tenido actividad sexual en las últimas cuatro semanas (actividad sexual puede ser en pareja o mediante estimulación sexual propia, incluyendo caricias, juegos, penetración, masturbación...)

1. ¿Está satisfecha en general con su actividad sexual?

- Muy insatisfecha
- Bastante insatisfecha
- Ni satisfecha - ni insatisfecha
- Bastante satisfecha Muy satisfecha

2. En caso de estar «muy» o «bastante» insatisfecha con su actividad sexual, ¿desde cuándo le ocurre esto?

- Semanas
 - Meses
- Años
- Nunca he estado satisfecha

3- Durante las últimas cuatro semanas ¿ha tenido interés en tener algún tipo de actividad sexual?

- Nunca
- Raramente
 - A veces
- A menudo
- Casi siempre
- Siempre

4 - En las relaciones sexuales ¿ha tenido dificultad en sentirse excitada?

- Nunca
- Raramente
 - A veces
- A menudo
- Casi siempre

- Siempre

5 - En las relaciones sexuales ¿ha sentido sequedad vaginal?

- Nunca
- Raramente
- A veces
- A menudo
- Casi siempre
- Siempre

6 - Cuando ha tenido actividad sexual, con o sin penetración ¿ha sentido orgasmo?

- Nunca
- Raramente
- A veces
- A menudo
- Casi siempre
- Siempre

7 - ¿Ha sentido algún tipo de dolor que le haya impedido terminar su relación sexual?

- Nunca
- Raramente
- A veces
- A menudo
- Casi siempre
- Siempre

8 - ¿Siente cercanía emocional y confianza con su pareja en las relaciones sexuales?

- Nunca
- Raramente
- A veces

- A menudo
- Casi siempre
- Siempre

Anexo 5: Escala de Valoración de la Actividad Sexual en el Hombre (EVAS-H)

Instrucciones A continuación se le van a presentar una serie de cuestiones relacionadas con su actividad sexual, no hay respuestas correctas o incorrectas, solo se trata de conocer sus experiencias acerca de este tema. La información que proporcione tiene fines de investigación y por tanto, es de carácter confidencial. **Correspondencia:** Pedro La Calle Marcos. Centro Galena Salud C/ Hilarión Eslava 2, 1º izda. A (Casa de las Flores). 28015-Madrid E-mail: placalle@galenasalud.com

Edad:

Estudios:

- Básicos (EGB, ESO o equivalente)
- Grado medio (Bachiller, FP o equivalente)
- Universitarios
- Sin estudios

En la actualidad convive:

- Solo
- Piso compartido
- Pareja
- Familia

¿Tiene pareja?

- No
- Si, menos de un año
- Si, más de un año y menos de cinco
- Si, más de cuatro años

Por favor, contestar las siguientes preguntas solo en caso de tener o haber tenido actividad sexual en las últimas cuatro semanas (actividad sexual puede ser en pareja o mediante estimulación sexual propia, incluyendo caricias, juegos, penetración, masturbación...)

1.- ¿Está satisfecho en general con su actividad sexual?

- Muy insatisfecho (1)
- Bastante insatisfecho (2)
- Ni satisfecho-ni insatisfecho (3)
- Bastante satisfecho (4)
- Muy satisfecho (5)

2.- .En caso de estar «muy» o «bastante» insatisfecho con su actividad sexual, ¿desde cuándo le ocurre esto?

- Semanas
- Meses
- Años
- Nunca he estado satisfecho

3.- Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido interés en tener algún tipo de actividad sexual?

- Nunca (1)
- Raramente (2)
- A veces (3)
- A menudo (4)
- Casi siempre - Siempre (5)

4.- En las relaciones sexuales, ¿ha tenido dificultad en conseguir la erección sin tomar ningún fármaco tipo viagra?

- Nunca (1)
- Raramente (2)
- A veces (3)
- A menudo (4)

- Casi siempre - Siempre (5)

5.- En las relaciones sexuales ¿Con qué frecuencia ha sentido que eyaculaba demasiado pronto?

- Nunca (1)
- Raramente (2)
- A veces (3)
- A menudo (4)
- Casi siempre - Siempre (5)

6.- Cuando ha tenido actividad sexual, con o sin penetración ¿ha sentido Orgasmo?

- Nunca (1)
- Raramente (2)
- A veces (3)
- A menudo (4)
- Casi siempre - Siempre (5)

7.- ¿Ha sentido algún tipo de dolor que la haya impedido terminar su relación sexual?

- Nunca (1)
- Raramente (2)
- A veces (3)
- A menudo (4)
- Casi siempre - Siempre (5)

8.- ¿Tiene su pareja algún tipo de dificultad sexual?

- No tengo pareja (0)
- Nunca (1)
- Raramente (2)
- A veces (3)
- A menudo (4)
- Casi siempre - Siempre (5)

9.- ¿Siente cercanía emocional y confianza con su pareja en las relaciones Sexuales?

- No tengo pareja (0)
- Nunca (1)
- Raramente (2)
- A veces (3)
- A menudo (4)
- Casi siempre - Siempre (5)

10.- ¿Se ha sentido en alguna ocasión preocupado por su actividad sexual?

- Nunca (1)
- Raramente (2)
- A veces (3)
- A menudo (4)
- Casi siempre - Siempre (5)

Anexo 6: Guion Grupo focal

PREGUNTAS DE INVESTIGACION

Pregunta principal:

Me interesa mucho conocer las historias de vuestro Traumatismo Craneoencefálico y por ello, me gustaría que expliquéis vuestra experiencia respecto al impacto que tuvo en vuestras vidas el accidente que originó el TCE.

1ª Fase

Cambios generados en su Calidad de Vida

1. ¿Cómo repercutió en vuestras vidas el TCE?
2. ¿Creéis que vuestra calidad de vida ha cambiado a consecuencia del TCE?
3. ¿Qué cambios positivos o negativos se han producido en vuestras vidas a consecuencia del TCE?

Cambios generados en su Salud Sexual

4. ¿Habéis notado algún cambio en vuestra vida sexual después del TCE?
5. ¿Está satisfecho en general con su actividad sexual?
6. ¿En el caso de no estar satisfecho, qué factores cree que le han influido en el desarrollo insatisfactorio de su sexualidad?
7. ¿Cómo son, en general, sus relaciones sexuales ¿(pareja estable o no, utilización de servicios sexuales...)
8. ¿Durante todo el proceso después del accidente, en el ingreso en el hospital, en la etapa rehabilitadora, en el alta, en el centro de día o asociación a la que acude algún profesional (médico, enfermera/o, Terapeuta Ocupacional, fisioterapeuta) le ha dado información sobre los cambios que podría sufrir en su sexualidad a partir de padecer el TCE?

Cambios en sus relaciones interpersonales

9. ¿Qué cambios más significativos habéis notado en vuestras relaciones sociales y amigos?

10. ¿Cuáles son sus expectativas de futuro?

Nombre, firma y DNI del Investigador Responsable

Anexo 7: Consentimiento informado para participación en estudio de investigación cualitativo

Lugar y fecha:

Por medio de la presente me comprometo a participar en el estudio titulado: **«Percepción de la sexualidad en personas con Traumatismo Craneoencefálico.»** El objetivo del estudio es conocer cómo perciben la sexualidad y la Calidad de Vida las personas que padecen un traumatismo craneoencefálico. Se me ha explicado que mi participación consistirá en ser miembro de un grupo focal donde explicaré mis vivencias en relación a los temas estudiados. La sesión tendrá una duración de hora y media y podré abandonarla en el momento que lo desee, ésta será grabada íntegramente para su posterior transcripción respetando en todo momento el anonimato de los asistentes.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles inconvenientes, molestias y beneficios derivados de la participación en el estudio. Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente. El Investigador responsable me ha dado seguridades de que no se identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio a mi persona y de que los datos relacionados con la privacidad serán manejados en forma confidencial.

Nombre, firma y DNI del afectado o representante legal

Nombre, firma y DNI del Investigador Responsable

