

Índice

Resumen.....	1
Abstract	5
1. Introducción y justificación	21
1.1. Lesión medular	22
1.1.1. Definición, anatomía y fisiología de la médula espinal	22
1.1.2. Definición y tipos de lesión medular	24
1.1.3. Epidemiología de la lesión medular	27
1.2. Marco filosófico-conceptual sobre la discapacidad	31
1.3. Sexualidad	34
1.3.1. Definiciones de sexualidad	34
1.3.2. Modelo del Hecho Sexual Humano	35
1.3.3. Sexualidad y discapacidad	36
1.3.4. Respuesta sexual humana e implicaciones de la lesión medular	38
1.3.5. Fertilidad	47
1.3.6. Derechos y leyes referentes a la sexualidad y la discapacidad	50
1.3.7. Asistencia personal y asistencia sexual	52
1.3.8. Atención de la sexualidad en la lesión medular por parte de los profesionales	54
1.3.9. Antecedentes en la investigación sobre la sexualidad en la lesión medular	55
2. Objetivos	57
2.1. Objetivos generales	57
2.2. Objetivos específicos	57
3. Material y método	59
3.1. Aspectos comunes a todas las fases de la investigación	59
3.1.1. Ámbito y población a estudio	59
3.1.2. Fases para el desarrollo del estudio	59
3.2. Fase I: Epidemiología de la lesión medular, complicaciones secundarias y apoyos en torno a la sexualidad	60
3.2.1. Diseño y población a estudio	60
3.2.2. Criterios de inclusión y exclusión	60
3.2.3. Variables a estudio	60
3.2.4. Fuentes de recogida de información	61
3.2.5. Procedimiento de recogida de los datos	62
3.2.6. Análisis de los datos	62
3.3. Fase II: Calidad de vida, salud sexual, fuentes de información utilizadas y necesidades percibidas de atención de la sexualidad desde el entorno sanitario	62

3.3.1.	Diseño y población a estudio	62
3.3.2.	Criterios de inclusión y exclusión	63
3.3.3.	Variables a estudio	63
3.3.4.	Instrumentos de recogida de información.....	66
3.3.5.	Procedimiento de recogida de datos	69
3.3.6.	Análisis de los datos	69
3.4.	Fase III: Vivencias percibidas en personas con lesión medular traumática respecto a los cambios acontecidos en la sexualidad a raíz de la lesión medular	70
3.4.1.	Diseño y población a estudio	70
3.4.2.	Instrumento de recogida de información	70
3.4.3.	Procedimiento de recogida de los datos.....	71
	El muestreo ha sido intencional o muestreo por conveniencia. El acceso a los participantes se realizó a través de la asociación Aspaym.....	71
3.4.4.	Análisis de los datos	72
3.5.	Aspectos éticos y legales.....	73
3.5.1.	Confidencialidad de los datos y permisos de los responsables	73
3.5.2.	Consentimiento informado	73
3.5.3.	Otras consideraciones éticas.....	74
4.	Resultados.....	76
4.1.	Fase I: Resultados sobre epidemiología de la lesión medular, complicaciones secundarias y apoyos en torno a la sexualidad.....	76
4.1.1.	Características sociodemográficas	76
4.1.2.	Resultados relacionados con la lesión medular	77
4.1.3.	Variables relacionadas con la hospitalización	83
4.1.4.	Complicaciones secundarias derivadas de la lesión medular	84
4.1.5.	Apoyos tras la lesión medular	85
4.1.6.	Análisis bivariante	86
4.1.7.	Abordaje de la sexualidad por parte de los profesionales sanitarios	91
4.1.8.	Aspectos registrados sobre sexualidad en las HCE	94
4.2.	Fase II: Calidad de vida, salud sexual, fuentes de información utilizadas y necesidades percibidas de atención de la sexualidad desde el entorno sanitario.....	95
4.2.1.	Características sociodemográficas	96
4.2.2.	Resultados relacionados con la lesión.....	97
4.2.3.	Resultados referentes a la calidad de vida.....	100
4.2.4.	Resultados relacionados con la sexualidad	105
4.2.5.	Percepción sobre si el sistema de salud le ha dado suficiente información y apoyo respecto a cómo enfrentar la sexualidad.....	128

4.2.6.	Fuentes de información o consejo utilizadas sobre sexualidad tras la lesión medular	128
4.2.7.	Temas relacionados con la sexualidad tratados por los profesionales de la salud	130
4.2.8.	Temas sobre los que se hubiera precisado información.....	131
4.2.9.	Resultados relacionados con la valoración de la figura del asistente sexual....	131
4.3.	Fase III: Vivencias percibidas en personas con lesión medular adquirida respecto a los cambios acontecidos en su sexualidad a raíz de la lesión medular	132
4.3.1.	Impacto inicial de la lesión medular.....	134
4.3.2.	Percepción respecto a la atención de los profesionales	137
4.3.3.	Vivencias durante el ingreso y en el momento del alta hospitalaria	140
4.3.4.	Vivencias de la corporalidad tras la lesión medular.....	143
4.3.5.	Sexualidad tras la lesión medular.....	145
5.	Discusión	238
5.1.	Epidemiología.....	238
5.1.1.	Sexo	238
5.1.2.	Tipo de lesión	239
5.1.3.	Etiología.....	239
5.2.	Complicaciones secundarias	241
5.2.1.	Úlceras por presión	241
5.2.2.	Complicaciones urológicas	242
5.2.3.	Complicaciones gastrointestinales.....	243
5.2.4.	Dolor.....	244
5.2.5.	Espasticidad muscular	245
5.2.6.	Disreflexia autonómica.....	245
5.3.	Registro sobre sexualidad en las HCE.....	246
5.4.	Calidad de vida	247
5.5.	Sexualidad	248
5.5.1.	Instrumentos de medida de la sexualidad	249
5.5.2.	Deseabilidad e imagen corporal.....	249
5.5.3.	Cambios en la respuesta sexual humana	251
5.6.	Productos de apoyo	259
5.7.	Pareja.....	260
5.8.	Procreación	261
5.9.	Fuentes de información sobre sexualidad	262
5.9.1.	Internet.....	262
5.9.2.	Profesionales sanitarios	263

5.9.3. Grupo de iguales	265
5.10. Asistencia sexual	266
Limitaciones	267
Futuras líneas de investigación	268
6. Conclusiones.....	270
7. Bibliografía	273
8. Anexos.....	290
Anexo I: Tabla de variables de Fase I	290
Anexo II: Tabla de variables de Fase II	293
Anexo III: Cuestionario para mujeres.....	298
Anexo IV: Cuestionario para hombres	305
Anexo V: Carta de presentación.....	312
Anexo VI: Autorización del Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias	313
Anexo VII: Autorización de la Gerencia del HUCA.....	314
Anexo VIII: Acta Beca al Mejor Proyecto de Tesis Doctoral en Enfermería Familiar y Comunitaria.....	315