

Claudia González Barranco

Noelia Julve García

**EXPERIENCIAS, ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y PROCESO DE
ADAPTACIÓN EN RELACIÓN A LA SEXUALIDAD EN VARONES CON LESIÓN
MEDULAR DE ORIGEN TRAUMÁTICO**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. Maria Antonía Martorell Poveda



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultat d'Infermeria

TARRAGONA 2018

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo de fin de grado no hubiese sido posible sin la colaboración de los informantes anónimos que nos concedieron las entrevistas de manera voluntaria y que nos dedicaron parte de su tiempo y expusieron sus experiencias más íntimas desinteresadamente.

Por otro lado, agradecer a la Dra. Maria Antonia Martorell su ayuda, asesoramiento y colaboración continuos en la investigación.

Así mismo, mostrar nuestro agradecimiento al personal administrativo y becario de la biblioteca de la Universidad Rovira y Virgili, por su colaboración en cuanto a la obtención de recursos bibliográficos y material audiovisual, especialmente a Carme Montcusí, por su ayuda a la hora de realizar las referencias bibliográficas y la bibliografía en sí misma.

ABREVIATURAS

CdV: Calidad de Vida

DS: Disfunción Sexual

EESS: Extremidades Superiores

IR: Insuficiencia Respiratoria

LM: Lesión Medular

OMS: Organización Mundial de la Salud

SNC: Sistema Nervioso Central

TVP: Trombosis Venosa Profunda

UPP: Úlcera por presión

INDICE

RESUMEN.....	6
ABSTRACT	8
1. INTRODUCCIÓN.....	9
2. MARCO TEÓRICO.....	11
2.1. Definición de médula espinal	11
2.2. Definición de LM.....	11
2.3. Afectación neurológica y escala ASIA.....	11
2.4. Etiología de la LM.....	12
2.5. Epidemiología de la LM	13
2.6. Complicaciones de la LM.....	13
2.7. Sexualidad en el lesionado medular	15
2.8. Tratamiento de la DS.....	18
2.9. Fertilidad y paternidad	19
2.10. Afectaciones psicológicas	20
2.11. Rol de los profesionales de enfermería	21
3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	24
3.1. Objetivos generales	24
3.2. Objetivos específicos.....	24
3.3. Hipótesis.....	24
4. METODOLOGÍA.....	25
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	29
6. CONCLUSIONES	41
7. BIBLIOGRAFÍA.....	43
8. ARTÍCULO REVISTA ENFERMERÍA CLÍNICA	49
9. ANEXOS.....	69
Anexo 1: Guión de la entrevista.....	69
Anexo 2: Consentimiento informado para el participante.....	71
Anexo 3: Hoja de información para el informante	72
Anexo 4: Transcripción de la entrevista etnográfica de Marcos.....	73
Anexo 5: Transcripción de la segunda entrevista etnográfica de Marcos	84
Anexo 6: Transcripción de la entrevista etnográfica de Juan.....	92
Anexo 7: Transcripción de la entrevista etnográfica de Pablo	104

Anexo 8: Leyenda de los símbolos empleados en las transcripciones	113
Anexo 9: Normas de publicación Revista Enfermería Clínica.....	114

RESUMEN

Los varones con una lesión medular deben hacer frente a múltiples complicaciones que condicionan abismalmente su calidad de vida, distinguiéndose entre ellas afectaciones en la esfera sexual. Se estima una mayor incidencia en hombres de entre 20 y 40 años que se encuentran en el periodo de mayor actividad sexual.

La investigación tiene como objetivo principal definir cuáles son las emociones y sentimientos experimentados por los varones con una lesión medular en relación a la práctica sexual.

El método a través del cual se ha desarrollado el estudio es el fenomenológico ya que el interés primordial es conocer cómo los varones de entre 18 y 55 años que han sufrido una LM, viven, afrontan y se adaptan a la nueva sexualidad. Dicho trabajo se ha centrado en la obtención de documentos oficiales, artículos de evidencia científica y en las narrativas y reflexiones aportadas por tres participantes, los cuales se obtuvieron mediante un muestreo de conveniencia y a quienes se les realizó una entrevista etnográfica semiestructurada.

Tras el análisis de las entrevistas se ha obtenido que la totalidad de los informantes padecen disfunción eréctil y eyaculatoria. Esto, sumado a otras alteraciones, genera emociones y sentimientos de carácter negativo, aunque gracias al proceso de aprendizaje y adaptación, logran obtener placer y satisfacción. En relación a las prácticas sexuales, mencionan como preferentes el tacto, las miradas, los abrazos y los besos, además de la conexión y la relación de confianza como factores imprescindibles para mantener relaciones sexuales.

Los profesionales de enfermería tienen la responsabilidad de reincorporar a dichos individuos a la práctica sexual. Sin embargo, cabe destacar el importante déficit de educación sanitaria en relación a la sexualidad, así como también de intimidad y autonomía del paciente hecho que perjudica el proceso adaptativo de la persona.

Palabras clave: médula espinal, traumatismos de la médula espinal, sexualidad, calidad de vida y atención de enfermería.

ABSTRACT

Men with a spinal cord injury face multiple complications that drastically lower their quality of life, notably the way their sexual activity is affected. This can be especially seen in men between 20 and 40 who are in the age group of higher sexual activity.

The main objective of this research is to define which are the emotions and feelings experienced by men with a spinal cord injury in relation to their sexual activity.

The method through which the study has been developed was phenomenological, because the primary interest is to know how men between the ages of 18 and 55 who have suffered a spinal cord injury live, accept and adapt to their new sexuality. This research has focused on obtaining official documents, scientific evidence articles, narratives and reflections contributed by the three participants, which were obtained by a convenience sample and a semi-structured ethnographic interview.

After the analysis of the interviews, it has been recognized that all the informants suffer erectile and ejaculatory dysfunction. This, added to other changes, generates negative emotions and feelings, although thanks to the learning and adaptation process, they obtain pleasure and satisfaction. In relation to sexual practices, they mention as preferences touches, looks, hugs and kisses, and also the connection and the relationship of trust as essential factors to maintain sexual relations.

Nursing professionals have the responsibility of reintegrating these individuals to sexual practice. However, it is worth mentioning the notorious lack of sanitary education in relation to sexuality, as well as the intimacy and autonomy of the patient, which harms the individual's adaptive process.

Key words: spinal cord, spinal cord injuries, sexuality, quality of life and nursing care.

1. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el concepto “lesión medular” (LM) se define como aquellos daños que sufre la médula espinal debido a un traumatismo, enfermedad o degeneración. La sintomatología depende de la gravedad y la localización de la propia lesión, pudiendo comprometer la sensibilidad y la función motora y autónoma del organismo (OMS, 2013).

Se estima que en España existen entre 25.000 y 30.000 personas diagnosticadas de LM, mientras que la incidencia oscila entre 900 y 1.200 casos anuales (OLTRA Y RODRÍGUEZ, 2017), produciéndose mayoritariamente en personas de edades comprendidas entre 20 y 40 años. Así mismo, el 80% de los casos resultan varones, con una distribución por sexo de 4:1 (HENAO Y PÉREZ, 2010) y el 70% son de etiología traumática (COBO, ET AL., 2012), concretamente, a consecuencia de accidentes de tráfico, representando el 38'5% del total de las causas principales (congénitas, traumáticas, infecciosas, tumorales o secundarias a enfermedades sistémicas) (HENAO Y PÉREZ, 2010; DÍAZ, HUETE Y ORTEGA, 2008). Del mismo modo, los niveles más habituales de lesión medular en tetraplejia son a nivel de las vértebras C4, C5 y C6 y en paraplejia desde D12 a L2 (ESCLARÍN, 2009).

Sufrir una lesión medular supone hacer frente a una multitud de complicaciones y consecuencias que condicionan abismalmente la calidad y expectativas de vida: úlceras por presión, trombosis venosa profunda (TVP), osificación heterotópica, espasticidad, alteración de la vejiga y del intestino, dolor, alteraciones respiratorias, shock neurogénico, alteración de la temperatura, enfermedad cardiovascular, hipotensión ortostática, disreflexia autonómica, contracturas musculares, infecciones urinarias y disfunción sexual (DS), entre otros.

Además se considera realmente importante tener en cuenta el gran impacto, no únicamente físico, sino también psicológico, social y familiar que supone la lesión medular en las personas que la padecen. De hecho, la situación de aprender a convivir con la lesión, modificando gran parte del funcionamiento de su vida diaria y poniendo en marcha grandes esfuerzos de adaptación y afrontamiento a su nueva realidad les origina estados de ansiedad, estrés, adicción a las drogas, depresión y pérdida de la autoestima (HENAO Y PÉREZ, 2010; MURUA, 2015; COBO, 2011).

La presente investigación se centra en los cambios que afectan directamente a la necesidad de sexualidad, uno de los aspectos que más preocupa a los pacientes con lesión medular una vez superada la fase aguda y al que en numerosas ocasiones no se le otorga la relevancia que ésta merece (CASTILLO Y TAPIA, 2012).

Según la OMS, la salud sexual se define como el “estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad”. Por el contrario, la DS, supone alteraciones en la función eréctil, la capacidad de alcanzar el orgasmo y la eyaculación, hechos que condicionarán un cambio en la conducta sexual del paciente (COBO, ET AL., 2012; OMS, 2017).

En este caso, se tratará la sexualidad desde una dimensión biológica, psicosocial y clínica, como un comportamiento que proporciona placer y como fuente de expresión afectiva, mencionando a groso modo la fecundación, entre otros. Por esa razón, se dará mayor importancia a la función erótica, relacionada con la obtención de placer y bienestar, así como la función relacional, basada en la comunicación y en compartir dicho placer y bienestar con la pareja (CURCOLL Y VIDAL, 1992).

Por lo que refiere a los profesionales de enfermería, éstos ejercen un papel importante en el abordaje y afrontamiento de la patología puesto que están en contacto continuo y directo con las personas que la sufren. Sería conveniente proporcionarles programas de educación sexual y de habilidades de comunicación, con el fin de lograr un cuidado integral, completo y de calidad. Además, se debe tener presente que la mayoría de las personas con LM son jóvenes en edad reproductiva y en época de mayor actividad sexual. Por ello, una parte importante de su rehabilitación y cuidado debe incluir la reincorporación del individuo a la actividad sexual satisfactoria y, en el caso de ser necesario, la orientación a la paternidad (COBO, ET AL., 2012; COBO, MARTÍN Y PÍRIZ, 2013).

A raíz de dicha problemática, esto es, debido a la prevalencia e incidencia existentes, a que el principal grupo poblacional afectado es aquel que está en plena actividad sexual y a la multitud de cambios que se producen en la persona lesionada, se plantea la siguiente cuestión: **¿cómo viven y afrontan la sexualidad los varones con lesión medular de origen traumático?**

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Definición de médula espinal

En primer lugar, se considera necesario definir el concepto “médula espinal” de manera breve. Ésta, es un cordón nervioso que se extiende desde el bulbo raquídeo hasta la primera o segunda vértebra lumbar, y que forma parte del sistema nervioso central (SNC) constituyendo el trayecto primordial a través del cual circulan los impulsos nerviosos de manera bidireccional. A lo largo de esta vía, dependiendo del lugar en el que se localicen, aparecen los nervios raquídeos denominados cervicales, torácicos, lumbares y sacros (FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN, 1994; PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002). Asimismo, ésta constituye un centro de reflejos (PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002).

2.2. Definición de LM

La LM es un proceso patológico de etiología diversa que afecta a la médula espinal pudiendo causar alteraciones en la función motora, sensitiva y/o autónoma. Por lo tanto, se trata de una patología de entidad neurológica causante de importantes procesos de discapacidad, por debajo del nivel en que se ha producido la lesión. Si ésta se da a nivel cervical (C1 - C8), se produce una pérdida total o parcial de la sensibilidad y/o movilidad voluntaria en el tronco, en las extremidades superiores e inferiores y en los órganos pélvicos, denominándose tetraplegia. Sin embargo, si la lesión medular se produce a nivel torácico, lumbar o sacro, las zonas afectadas son las extremidades inferiores, los órganos pélvicos y la zona del tronco inferior a la lesión, situación conocida con el término paraplegia (FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN, 2017).

2.3. Afectación neurológica y escala ASIA

La afectación neurológica depende del nivel neurológico, la extensión del tejido lesionado, y la complejidad de la discapacidad, términos que se valoran siguiendo las directrices de la escala *American Spinal Injury Association* (ASIA) (GÓMEZ, 2014; HENAO Y PÉREZ, 2010).

Por lo que refiere al nivel neurológico, éste se define como la sección más distal de la médula espinal que preserva la función motora y sensitiva normales en ambos hemisferios.

Por otro lado, la extensión de la lesión se clasifica en completa, cuando no se conserva la función motora ni sensitiva por debajo del nivel en el que se ha producido la lesión o incompleta, si existe inervación parcial de las funciones sensitivas y motoras por debajo del nivel neurológico, incluyendo la sensibilidad a nivel perineal y anal y la función voluntaria del esfínter anal (ESCLARÍN, 2009; GÓMEZ, 2014).

La complejidad de la discapacidad, se clasifica en 5 grados: A (completa), B, C, D y E (incompletas), tal y como se muestra a continuación:

ASIA A (Completa). Ausencia de función motora y sensitiva extendiéndose por debajo del nivel de la lesión.

ASIA B (Sensibilidad incompleta). Se mantienen preservadas las funciones sensitivas, pero no las motoras.

Se mantienen preservadas las funciones motoras, aunque los músculos presenten un grado inferior a 3, lo que indica ausencia de funcionalidad muscular. Es necesario un grado 5 para su función normal.

ASIA D (Movilidad incompleta). Se mantienen preservadas las funciones motoras y la mayor parte de la musculatura tiene un grado igual o superior a 3, es decir, son funcionales.

ASIA E (Normal). Se preservan las funciones sensitivas y motoras (COBO, 2011; SANTOS, 2014).

2.4. Etiología de la LM

En cuanto a la etiología de la lesión, se conocen dos causas principales: adquiridas y congénitas. En primer lugar, las adquiridas se deben a causas traumáticas (accidentes de tráfico, deportivos, recreativos y laborales, caídas y actos de violencia) y médicas

(infecciosas, inflamatorias, neoplásicas, enfermedades degenerativas del SNC, reumatológicas y degenerativas, vasculares e iatrogénicas). Por otro lado, las de etiología congénita se asocian a una malformación conocida con el nombre de espina bífida¹.

2.5. Epidemiología de la LM

En relación a los datos epidemiológicos, en España se estima una incidencia que oscila entre 0'8 y 2'3 (FERREIRO, GALEIRAS, MONTOTO, MOURELO Y SALVADOR, 2017) casos por cada 100.000 habitantes y una prevalencia de entre 25.000 y 30.000 habitantes (OLTRA Y RODRÍGUEZ, 2017). Este tipo de lesión se da con mayor frecuencia en varones de edades comprendidas entre 20 y 40 y entre 60 y 70 años (ESCLARÍN, 2009), siendo la distribución por sexo de 4:1 (HENA O Y PÉREZ, 2010) y debido principalmente a traumatismos, cuya causa representa el 70% de entre las principales (COBO, ET AL., 2012). Actualmente, la mayoría de las lesiones medulares se producen debido a accidentes y caídas (ARROYO, 2015), viéndose afectados con mayor frecuencia los niveles C4, C5 y C6 y D12, L1 y L2 (ESCLARÍN, 2009).

2.6. Complicaciones de la LM

Las lesiones medulares se asocian a múltiples secuelas y complicaciones, como por ejemplo: la pérdida de movilidad voluntaria, la alteración de la sensibilidad, de la función urinaria y de la evacuación intestinal (vejiga e intestino neurógenos), del tono muscular (espasticidad), disreflexia autónoma, insuficiencia respiratoria (IR), úlceras por presión (UPP), complicaciones osteoarticulares y musculoesqueléticas, TVP, dolor y alteración de la función sexual (ARROYO, 2015; BARQUÍN, HERNÁNDEZ Y STRASSVURGUER, 2013; ESCLARÍN, 2009). A continuación, se exponen dichas complicaciones de manera breve.

La pérdida de movilidad voluntaria conlleva la parálisis de la musculatura voluntaria situada por debajo del nivel en que se ha producido la lesión, produciendo una pérdida del control de las extremidades y el tronco y afectando directamente a la capacidad de relacionarse con el entorno (ARROYO, 2015).

¹ Es una malformación de origen congénito caracterizada por un desarrollo incompleto del cerebro, la médula espinal, las meninges o la columna vertebral (U.S. National Library of Medicine, 2018).

Por otra parte, la alteración de la sensibilidad se define como la alteración o pérdida de las vías sensitivas situadas por debajo del nivel de la lesión, viéndose afectados la propiocepción, la sensación al tacto, la sensibilidad termoalgésica y la sensibilidad al dolor. Éstas incrementan el riesgo de sufrir nuevos traumatismos y limitan la capacidad de “alerta” del cuerpo (ARROYO, 2015; BARQUÍN, HERNÁNDEZ Y STRASSVURGUER, 2013).

Del mismo modo, la mayoría de personas con una LM presentan afectación en el control voluntario de la función urinaria y la evacuación intestinal (ARROYO, 2015). La disfunción vesical, conocida como vejiga neurógena, puede resumirse como la pérdida de la capacidad de almacenamiento y de eliminación (ESCLARÍN, 2009). Ahora bien, la alteración de la evacuación intestinal en la LM consiste en la falta de control sobre esta necesidad (ARROYO, 2015).

La espasticidad constituye un incremento anormal del tono muscular o hipertonía muscular, así como un aumento exagerado de la función refleja o hiperreflexia de estiramiento dependiente de la velocidad (ESCLARÍN, 2009; MURILLO, 2010). Del mismo modo, se acompaña de espasmos, hecho que resulta muy relevante y limitante para los pacientes que la sufren (PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002).

La disreflexia autónoma se define como un fenómeno clínico que produce una respuesta exagerada del sistema nervioso simpático (SNS), causado por un estímulo nocivo situado a un nivel inferior al de la lesión. Ésta afecta normalmente a pacientes con una LM a nivel de D6 o superior y supone un importante riesgo vital (DE ANDRÉS, 2014).

Por otro lado, la IR es una complicación frecuente de la LM. Los problemas respiratorios que se desarrollan dependen de factores como el nivel neurológico, la edad, la existencia de una patología pulmonar previa a la lesión y las posibles lesiones asociadas al traumatismo.

Por lo que refiere a las UPP, podemos definir las como toda pérdida del tejido tisular resultado de una presión continuada sobre una prominencia ósea o a consecuencia de la isquemia.

Las complicaciones osteoarticulares y musculoesqueléticas incluyen todas las alteraciones óseas, articulares y musculares producidas tras la LM y normalmente originadas a consecuencia de las movilizaciones y cambios posturales insuficientes, espasticidad y posturas incorrectas mantenidas durante largos periodos de tiempo.

Finalmente, la TVP se caracteriza por la formación de coágulos a nivel del sistema venoso pudiendo progresar a trombos que si se instalan en el lecho vascular pulmonar, provocan cambios bruscos a nivel respiratorio y hemodinámico.

Además, cabe mencionar el dolor, ya que provoca una disminución significativa de la calidad de vida (CdV), viéndose afectado el sueño y las actividades de la vida diaria (AVD), así como también limitando la capacidad de la persona en la colaboración de la rehabilitación (ESCLARÍN, 2009).

A parte de éstas, la LM también puede afectar a la necesidad de sexualidad, hecho que no denota estar abolida. Así mismo, la falta de movilidad y placer, la incontinencia, la espasticidad (ARROYO, 2015; COBO, 2011; COBO, ET AL., 2012), la posible alteración de la sensibilidad, las disestesias² o parestesias³, las contracturas o dolor, entre otros, afectan negativamente a la sexualidad (CURCOLL Y VIDAL, 1992).

2.7. Sexualidad en el lesionado medular

La función sexual o sexualidad supone una dimensión primordial en la vida del ser humano, sustentada básicamente en el sexo, la identidad sexual y de género, la orientación sexual, el erotismo, los vínculos afectivos, el placer, el amor y la reproducción (ESCLARÍN, 2009; LÓPEZ, 2013). Por tanto, la sexualidad engloba un amplio repertorio de conductas. En este sentido, las trascendencias psico-sexuales de una LM se extienden más allá de las condicionadas por las afectaciones neurofisiológicas (FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN, 1994).

En el varón, ésta, se clasifica principalmente en cuatro etapas: fase de deseo, únicamente psicológica; fase de excitación, en la que predominan las ideas de placer

² Alteración de la sensibilidad del tacto frecuentemente dolorosa y/o desagradable. (INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, 2015)

³ Alteración de la sensibilidad caracterizada por la sensación de hormigueo y adormecimiento. (INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, 2015)

sexual y se incluye la erección del pene; fase de orgasmo, en la cual se produce una contracción de la musculatura perineal y la eyaculación, siendo el punto eminente del placer sexual; y fase de resolución, caracterizada por originarse un alivio de la tensión sexual, produciéndose también una disminución de la tensión muscular y regresando al estado fisiológico inicial (LÓPEZ, 2013).

La conducta sexual del lesionado medular puede verse alterada en todas y cada una de sus fases, dependiendo del nivel y grado de lesión neurológica.

Inicialmente, en la fase de deseo, puede producirse una disminución de la libido, hecho que consiste en la disminución o ausencia del deseo de actividad sexual, así como también de pensamientos o fantasías sexuales. Este tipo de alteración está íntimamente relacionada con problemas de erección o eyaculación (DSM-5, 2014; OLTRA Y RODRÍGUEZ, 2017).

Seguidamente, en la fase de excitación podría aparecer la disfunción eréctil, esto es, la incapacidad parcial o completa y recurrente de conseguir o mantener una erección del pene durante un tiempo suficiente para poder mantener una relación sexual placentera y satisfactoria (DSM-5®, 2014; GENERALITAT DE CATALUNYA, 2017). El 80% de hombres lesionados son capaces de alcanzar la erección refleja, voluntaria o combinación de ambas; aunque resulten insuficientes para mantener relaciones coitales satisfactorias, ya sea por rigidez o por tiempo limitado (DSM-5®, 2014; ESCLARÍN, 2009; GODINO, OLIVIERO Y SÁNCHEZ, 2010; LÓPEZ, 2013). De hecho, prevalecen las erecciones de tipología refleja, de escasa duración y sin capacidad de control voluntario sobre éstas (GUEVARA, 1986).

Cuando la extensión de la LM es completa y el nivel neurológico se localiza por encima de T10, el paciente puede experimentar erecciones reflejas⁴ con estímulos manuales o roces en el pene, siempre y cuando se mantengan indemnes los centros de control simpático y parasimpático. El mayor número de casos de DE grave, se da cuando se ven afectados los segmentos medulares T11 - L2. No obstante, pueden producirse

⁴ Erección que se produce mediante la actividad de una ruta de reflejos entre los nervios sensoriales y la médula espinal en S2 - S4, sin requerimiento de la función cerebral, y una secuencia de vías nerviosas que activan la erección del pene (GODINO, OLIVIERO Y SÁNCHEZ, 2010).

erecciones reflejas, de menor rigidez que en el caso anterior, y/o psicógenas⁵ siempre y cuando el centro de control simpático se mantenga ileso (CURCOLL Y VIDAL, 1992; ESCLARÍN, 2009; GODINO ET AL., 2010). En contraposición, si la lesión asienta en la región L3 - S5 pueden lograrse erecciones psicógenas, aunque éstas resulten de menor rigidez y sean más difíciles de mantener (CURCOLL Y VIDAL, 1992; ESCLARÍN, 2009). Además, se ha demostrado que las personas que padecen una paraplejia o una tetraplejia pueden experimentar también, erecciones espontáneas, es decir, involuntarias.

En contraposición, si la LM es incompleta, la respuesta eréctil resulta muy individual, pudiéndose observar erecciones sin eyaculación, erecciones incompletas voluntarias, eyaculación por masturbación sin llegar a una erección y sensaciones orgásmicas (ESCLARÍN, 2009; LÓPEZ, 2013). La capacidad de lograr y mantener erecciones y la calidad de las mismas variará según el nivel y gravedad de la lesión (BONILLA, 2009).

Por otro lado, la fase de orgasmo incluye las alteraciones en la eyaculación, siendo la eyaculación retardada aquella que se caracteriza básicamente por la demora significativa o la incapacidad de eyaculación a pesar de la presencia de estimulación sexual y de deseo de eyacular. Por lo contrario, se denomina eyaculación precoz cuando ésta se produce previamente o poco tiempo después de la penetración (DSM-5®, 2014). Diversos estudios establecen que entre el 3 y 17% de varones con LM completa logran eyacular, siendo de característica refleja si la lesión se da por encima de T10 o psicógena, refleja o mixta en lesiones dorso - lumbares y sacras. Del mismo modo, el hombre puede experimentar la eyaculación retrógrada que consiste en la propulsión de líquido seminal hacia la vejiga (PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002). En ocasiones, las personas con LM refieren una sensación indirecta de haberse producido la eyaculación experimentando dolor de cabeza, enrojecimiento de la piel o escalofríos (GUEVARA, 1986).

En relación a las LM incompletas, la respuesta eyaculatoria depende del grado de lesión y varía según el paciente, como se ha mencionado anteriormente (DSM-5®, 2014; ESCLARÍN, 2009; LÓPEZ, 2013).

⁵ Erecciones de menor rigidez y que comportan mayor dificultad de mantenimiento. Las erecciones psicógenas se producen tras la aparición de estímulos sensoriales, como olores, sonidos e imágenes (BONILLA, 2009).

Además de las complicaciones potenciales de falta de erección y eyaculación, se ve afectada la calidad y número de espermatozoides, repercutiendo directamente en la fertilidad (PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002).

Finalmente, la fase de resolución también puede verse alterada, produciéndose principalmente la erección prolongada o priapismo (DSM-5®, 2014; ESCLARÍN, 2009; LÓPEZ, 2013).

Por tanto, según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), se concluye que la disfunción sexual incluye un conjunto de alteraciones diversas, principalmente caracterizadas por una disminución de la capacidad de la persona para responder sexualmente o para experimentar relaciones sexuales placenteras, pudiendo sufrir más de un tipo de disfunción sexual (DSM-5®, 2014).

2.8. Tratamiento de la DS

Actualmente, existen diferentes tipos de tratamientos para la DS. En el caso de la disfunción eréctil, los de primera línea incluyen medicamentos tales como: el sildenafil (Viagra®)⁶, tadalafil (Cialis®) y el vardenafil (Levitra®), siendo el primero de ellos el más empleado y resultando eficaz en un 75 - 88 % de los casos. En el caso que la medicación oral no sea efectiva o el paciente la tenga contraindicada, los anillos constrictores⁷, dispositivos de vacío⁸, e inyecciones intracavernosas de fármacos vasoactivos, como el alprostadil (Caverject®)⁹, la papaverina y la fentolamina constituyen el tratamiento de segunda elección. Finalmente, si los anteriores resultan

⁶ Medicación vía oral empleada para obtener o mantener una erección suficiente para tener relaciones sexuales con penetración. Muy empleada por su alta eficacia, sencillo uso y pocos efectos adversos (AEMPS, 2014; ARGÜELLES Y FERNÁNDEZ, 2015).

⁷ Se colocan en la base del pene e impiden el retorno venoso. Se utilizan cuando se consiguen erecciones reflejas completas (ARGÜELLES Y FERNÁNDEZ, 2015).

⁸ Como su nombre indica, utilizan una presión de vacío para aumentar el flujo arterial. Empleados principalmente cuando el hombre no logra una erección. Si existe una buena erección en el momento inicial, pero rápidamente se da una detumescencia, el tratamiento con este tipo de dispositivos mecánicos puede combinarse con anillos constrictores (ARGÜELLES Y FERNÁNDEZ, 2015).

⁹ Inyección intracavernosa de una prostaglandina E1 (PGE1) que presenta propiedades vasodilatadoras de la musculatura lisa del pene y de las arterias cavernosas generando una erección. La eficacia de dicho tratamiento es de un 85 % aproximadamente y el hombre consigue la erección a los 5 - 15 minutos post-administración (ARGÜELLES Y FERNÁNDEZ, 2015).

ineficaces existe la posibilidad de recurrir a prótesis de pene¹⁰, las cuales requieren de intervención quirúrgica ambulatoria (ARGÜELLES Y FERNÁNDEZ, 2015; PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002). Los profesionales de enfermería tienen como competencia, educar a todos los hombres que han sufrido una LM para poder llevar a cabo una correcta técnica de inyección, en el caso de las inyecciones intracavernosas de fármacos vasoactivos, así como también, dar a conocer las precauciones de los diferentes tipos de tratamientos existentes (ARGÜELLES Y FERNÁNDEZ, 2015). En el caso de que el paciente presente afectación funcional en las extremidades superiores (EESS) puede instruirse a la pareja o cuidador (ESCLARÍN, 2009).

2.9. Fertilidad y paternidad

Como se ha mencionado previamente, la mayor parte de los hombres afectados por la LM son jóvenes, y por tanto, se encuentran en el momento de mayor práctica sexual y mejor edad reproductiva. Sin embargo, las posibilidades de paternidad natural en estos varones se ven realmente limitadas debido a que existen alteraciones en la eyaculación y patología seminal. Además, estos varones se caracterizan por tener hipomotilidad y baja vitalidad de los espermatozoides, siendo mejores cuando el método de obtención del semen es la vibroestimulación.

En relación a la paternidad, los hombres deben someterse a un estudio seminal y sus parejas a una valoración ginecológica para descartar la presencia de factores que dificulten la paternidad y no estén precisamente relacionados con la LM. Posteriormente, se procede a la autoinseminación en casa¹¹, la inseminación intrauterina¹² o la fecundación *in vitro*¹³ según cada caso (HERNÁNDEZ Y MATORRAS, 2007).

¹⁰ Las prótesis hidráulicas son las indicadas en personas con una LM puesto que disminuyen el potencial de erosión tanto a nivel de la piel como en la uretra debido a la presión continua de las barras semirrígidas que poseen (ARGÜELLES Y FERNÁNDEZ, 2015).

¹¹ Método empleado cuando el varón puede realizar numerosas eyaculaciones de manera periódica gracias a la masturbación o a través del vibroestimulador. En estos casos la calidad de los espermatozoides mejora, por lo que se recoge en un envase estéril, se deja licuar y mediante una jeringuilla de insulina la mujer se introduce el semen los días fértiles de su ciclo (HERNÁNDEZ Y MATORRAS, 2007).

¹² Utilizado cuando los métodos de obtención son el vibroestimulador o el electroestimulador rectal (HERNÁNDEZ Y MATORRAS, 2007).

¹³ Cuando existen importantes problemas eyaculatorios y/o patología seminal o si la inseminación intrauterina resulta negativa (HERNÁNDEZ Y MATORRAS, 2007).

2.10. Afectaciones psicológicas

En definitiva, la sexualidad continúa ocupando un lugar prioritario en las vidas de las personas que han sufrido una LM. Como previamente se ha mencionado, la alteración de dicha necesidad no únicamente se produce a nivel biológico, sino también psicológico, emocional, social, familiar y en la relación de pareja, situación que implica abordar la sexualidad teniendo todos estos factores en cuenta (CURCOLL Y VIDAL, 1992).

Las alteraciones a nivel sexual pueden provocar consecuentemente sentimientos y sensaciones de inseguridad, desconfianza, celos, ansiedad, miedo, fracaso, preocupaciones, temor a ser abandonados por sus parejas, disminución o pérdida del placer y la autoestima, malestar y evitación de encuentros sexuales futuros, los cuales pueden dar lugar a un círculo vicioso que agrava el problema (ALONSO, 2016; COBO, 2011; CURCOLL, 1990; CURCOLL Y VIDAL, 1992; ESCLARÍN, 2009). Del mismo modo, el hecho de presentar un déficit en la motricidad, sensibilidad y/o afectación de los esfínteres, supondrá modificaciones posturales, de maniobras y técnicas, así como también el vaciado vesical previo al inicio de la relación y la estimulación de zonas erógenas situadas a un nivel superior a la LM (PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002). Generalmente, en el momento posterior al traumatismo causante de la LM, los varones tienden a retraer su conducta y práctica sexual debido a la baja apreciación de su autoimagen.

En cuanto a la autoestima, es frecuente que la sociedad adquiera una visión errónea en relación a la sexualidad de todas aquellas personas que presentan una LM, causando autoconcepciones desacertadas. Por esa razón, volverse a valorar como persona, adaptarse a la nueva imagen corporal y aprender a relacionarse consigo mismo y con los demás, a menudo conlleva años. Además, cabe mencionar que la baja autoestima está íntimamente relacionada con una insuficiente CdV.

No obstante, mencionar que las dificultades en las relaciones sexuales y de pareja que se establecen entre ambos miembros no deben ser únicamente atribuidas a la lesión y a las consecuencias que derivan de la misma.

De igual forma, la mayoría de ellos se encuentran en una fase de su vida sexualmente activa, por lo que conseguir una sexualidad satisfactoria (CURCOLL, 1990), así como

también favorecer la comunicación con el otro miembro de la pareja, el bienestar físico, mental e integración social y familiar resulta verdaderamente necesario (CURCOLL Y VIDAL, 1992). De hecho, los hombres con una LM, tengan o no pareja, consideran las relaciones sexuales cómo una parte importante de sus vidas, independientemente del nivel y tipo de lesión y de la edad. La función sexual constituye la principal prioridad en los varones con paraplejia, mientras que ocupa un segundo lugar en aquellos que presentan una tetraplejia, los cuales anteponen la recuperación de la función de las EESS (ALONSO, 2016).

Por lo tanto, se debe tener presente que el hecho de padecer una lesión medular, no suprime la sexualidad sino que la transforma. La persona afectada es totalmente capaz de mantener relaciones sexuales satisfactorias obteniendo y proporcionando placer (AGUILAR ET AL., 2009).

2.11. Rol de los profesionales de enfermería

Los profesionales de enfermería adquieren un rol importante en el abordaje de la DS en las personas con LM, ya que están en contacto directo y continuo con este tipo de pacientes. Por este motivo, es esencial ofrecer a los profesionales programas de educación sexual y de habilidades de comunicación para impedir sentirse incómodos abordando temas relacionados con la sexualidad y así poder proporcionarles la información necesaria de manera adecuada (COBO, ET AL., 2012).

Los profesionales deben informar a las personas con LM de las modificaciones a nivel sexual que provoca la propia lesión (disminución de la libido, disfunción eréctil, alteraciones de la eyaculación y de la percepción orgásmica y priapismo) (ESCLARÍN, 2009), así como también, asesorar sobre los métodos que existen para lograr sensaciones orgásmicas, tales como la estimulación de las zonas erógenas hipersensibles (cuello, espalda, mamas y lóbulos de las orejas) no afectadas por la LM. Así mismo, deben dar a conocer los diferentes tipos de posiciones que resulten óptimas y confortables para la persona y se adapten a su capacidad de movilidad (ESCLARÍN, 2009; PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002).

Es realmente significativo tener en cuenta que la sexualidad debe abordarse en pareja, esto es, no únicamente con la persona que ha sufrido la LM (CURCOLL Y VIDAL, 1994), ya que ambos miembros se ven afectados por la lesión (CURCOLL Y VIDAL, 1992). Este hecho, debe llevarse a cabo proporcionando un clima de confianza, así como estimulando conversaciones de pareja acerca de las inquietudes, temores y preocupaciones relacionados con esta necesidad.

El profesional deberá detectar cualquier manifestación que indique que el paciente desea informarse o hablar sobre las alteraciones de los patrones sexuales debidas a las limitaciones impuestas por la enfermedad o por la incapacidad de conseguir el nivel de satisfacción deseado (PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002). Sin embargo, es posible que la persona no desee expresar sus dificultades sobre dicho aspecto, actitud que el profesional de enfermería debe respetar (RUANO, 1992).

En conclusión, las competencias que deben desarrollar los profesionales de enfermería incluyen: valorar los patrones sexuales anteriores a la LM, instruir cómo y porqué debe llevarse a cabo la comprobación de la vejiga y del intestino previamente al inicio de las relaciones sexuales, informar sobre los métodos anticonceptivos disponibles, animar al paciente a dialogar con otras personas que se encuentren en la misma situación, dar a conocer los tratamientos existentes y enseñar a administrar la medicación si precisa, indicar cuáles son los efectos secundarios derivados de los diferentes tipos de fármacos y, sobretodo, advertir que la sexualidad va más allá del coito (PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002).

Por lo tanto, si la educación sexual se desarrolla de manera correcta, se conseguirá que las personas con LM y sus parejas tengan una mejor vida sexual (COBO, ET AL., 2012), asumiendo el nuevo patrón de actividad sexual (PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002), hecho que comportará una mayor CdV (COBO, ET AL., 2012). En contraposición, recibir educación sexual no garantiza mantener relaciones sexuales satisfactorias, pero sí puede favorecer la mejora de la autoimagen.

Ahora bien, la educación sexual no resultará totalmente efectiva si no se facilita a estas personas la comprobación de su competencia física y confianza personal, situación que

resulta dificultosa durante el periodo de ingreso hospitalario, hecho que favorece la expresión de sentimientos tales como la angustia, la irritabilidad y la inquietud (RUANO, 1992).

Aun así, la mayoría de las personas que padecen la LM carecen de información al respecto o reciben una educación inadecuada en relación a la función sexual y erótica por parte de los profesionales, lo que les impulsa a buscar información por su cuenta propia (ALONSO, 2016; LÓPEZ, 2001). Los profesionales desconocen, de manera preocupante, las actividades sexuales alternativas que pueden practicar las personas afectadas con la finalidad de favorecer la comunicación, placer y calidez en las relaciones íntimas (BONILLA, 2009). Esta realidad se debe principalmente a la exclusión de la sexualidad en los programas de rehabilitación, hecho que impide conceptualizar la rehabilitación como un aspecto íntegro u holístico (AGUILAR, ET AL., 2009; AGUADO, ALCEDO Y GARCÍA, 2008; ALONSO, 2016; LÓPEZ, 2001).

3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

3.1. Objetivos generales

- 3.1.1. Definir cuáles son las emociones y sentimientos experimentados por los varones con una lesión medular en relación a la práctica sexual.

3.2. Objetivos específicos

- 3.2.1. Exponer el nivel de satisfacción sexual en los varones con disfunción sexual secundaria a la lesión medular.
- 3.2.2. Describir las prácticas sexuales adoptadas por hombres entre 18 y 55 años de edad que presenten lesión medular.
- 3.2.3. Identificar las estrategias de afrontamiento empleadas para satisfacer la necesidad de sexualidad en los hombres que sufren una disfunción sexual debido a la lesión medular.
- 3.2.4. Conocer el rol que deberían ejercer los profesionales de enfermería desde el punto de vista del paciente.

3.3. Hipótesis

La disfunción sexual consecuente a la lesión medular provoca en los varones de edades comprendidas entre 18 y 55 años no solo la afectación de los mecanismos biológicos encargados de regular la erección, el orgasmo y la eyaculación, sino también, la modificación de aspectos psicológicos, sociales y familiares, viéndose alterados la autoestima, la imagen corporal y el autoconcepto e impidiendo de este modo mantener una óptima salud sexual.

4. METODOLOGÍA

El método a través del cual se ha desarrollado la presente investigación es el fenomenológico, ya que el objetivo principal de ésta consistía en averiguar y describir las experiencias vividas a partir de quienes las han experimentado y descubrir los significados que los individuos dan a sus vivencias. Por esa razón, el interés principal del estudio era conocer cómo los varones de edades comprendidas entre 18 y 55 años que han sufrido una LM de origen traumático, viven, afrontan y se adaptan a la nueva sexualidad. Dicho estudio cualitativo se ha desarrollado a lo largo de nueve meses, concretamente desde septiembre de 2017 hasta mayo de 2018.

La investigación se ha centrado en las narrativas y reflexiones aportadas por los propios participantes. Para ello, se ha hecho uso de una técnica directa y participativa, la entrevista etnográfica, concretamente de tipo semiestructurado, permitiéndoles la expresión de sentimientos y emociones para analizar y describir los puntos de interés, mencionados anteriormente. Ésta se ha realizado a un total de tres participantes, los cuales han sido entrevistados en profundidad de manera individual. El registro empleado para llevar a cabo las preguntas que conforman la entrevista se ha ajustado al nivel sociocultural y académico de los partícipes, siendo primordial en todo momento, el registro formal. Así mismo, para complementar la información obtenida mediante las entrevistas y realizar una adecuada discusión posterior, se ha hecho uso de técnicas indirectas tales como: documentos oficiales y artículos de evidencia científica.

La duración de las entrevistas ha dependido principalmente de la narrativa de los participantes. En el primer caso, el tiempo de duración fué de unos 45 minutos, resultando insuficiente la información para el desarrollo de la investigación y requiriéndose consecuentemente una segunda sesión de 29 minutos de duración. La entrevista del segundo informante duró 43 minutos y la del tercero 41. Por lo que refiere al entorno, en todo momento se favoreció la comodidad de los informantes, desarrollándose la primera de ellas en una sala de reuniones del lugar de trabajo del informante, la segunda vía Skype y la tercera en una cafetería de la ciudad de Barcelona, a la cual acostumbra a ir el informante ya que la entrada está totalmente adaptada para acceder con la silla de ruedas. El registro de las entrevistas se realizó mediante una grabadora exclusiva de voz, la cual obtuvimos en la Factoría del CRAI del Campus Catalunya de la URV. Posteriormente, fueron transcritas con el fin de analizar todos y

cada uno de los aspectos a tratar en la investigación. Cabe mencionar, que el idioma de las transcripciones es el catalán puesto que fue la lengua empleada por los tres informantes en las entrevistas.

Así mismo, comentar que previamente a la realización de las entrevistas, se les facilitó a cada uno de los informantes el consentimiento informado y una hoja de información, con el fin de comunicarles que la información obtenida en éstas iba a ser única y exclusivamente empleada para fines académicos, manteniendo en todo momento el anonimato y la confidencialidad. A lo largo del proceso, tanto las investigadoras como los participantes han requerido una responsabilidad compartida, un compromiso personal y una participación real en todas las etapas del desarrollo del TFG.

El momento idóneo para la ejecución de la búsqueda de participantes y las posteriores entrevistas, fue tras la realización de la revisión bibliográfica y el planteamiento de la pregunta de investigación, los objetivos, la hipótesis y la metodología.

En cuanto a la obtención de participantes, accedimos a éstos mediante un muestreo de conveniencia, rigiéndonos por los criterios de inclusión y exclusión expuestos a continuación y la disposición a participar de los informantes contactados. De este modo, en un primer momento contactamos con la coordinadora de la asignatura *Enfermería en situaciones críticas* y degana de la Facultad de Enfermería de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona, quién muy amablemente nos puso en contacto con alguien próximo a ella que sufrió una LM. Por otro lado, el segundo y tercer informante los obtuvimos a través de la Fundación Step by Step situada en la ciudad de Barcelona, la cual encontramos introduciendo las palabras “*asociaciones lesión medular Tarragona*” en el buscador *Google*. Llamamos al teléfono de contacto y rápidamente nos recomendaron y facilitaron el de la *Fundación Tandem Team*, cuya principal función consiste en formar y asesorar sobre aspectos de sexualidad a las personas con discapacidad para obtener un desarrollo sexual satisfactorio. La psicóloga y sexóloga de la fundación nos proporcionó el correo electrónico de un colaborador de la asociación y el teléfono personal de un usuario, resultando ambos interesados en concedernos una entrevista.

Por otro lado, en relación a la obtención de documentos oficiales y artículos de evidencia científica, se utilizaron las bases de datos siguientes: *Google académico*, *Dialnet*, *PubMed* y *Cinahl*. En dichas bases de datos se introdujeron múltiples opciones con

diferentes booleanos: lesión medular AND sexualidad, lesión medular AND disfunción sexual, *spinal cord injury* AND *sexuality*, vivencias AND lesión medular, vivencias AND lesión medular AND sexualidad, vivencias AND lesión medular AND disfunción sexual y *experiencias* AND *spinal cord injury* AND *sexual dysfunction*.

Posteriormente, se realizó una exhaustiva selección de aquellos documentos obtenidos según la fecha de publicación y el tipo de información incluida, consiguiendo así un total de 43 referencias bibliográficas entre las cuales también se encuentran libros del Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación (CRAI) del Campus Catalunya y el Campus Sescelades de la Universidad Rovira y Virgili.

Por lo que refiere a los criterios de inclusión para la adquisición de la muestra, consideramos oportunos los siguientes: varones de edades comprendidas entre los 18 y 55 años, LM de un año de evolución y de etiología traumática, presencia de disfunción sexual en la actualidad, haber mantenido relaciones sexuales después de la lesión y obviamente, aceptar la colaboración en la investigación. En contraposición, los de exclusión incluían: los individuos diagnosticados de trastornos mentales o con discapacidades intelectuales, tener antecedentes personales de disfunción sexual previa a la LM y no haber mantenido relaciones sexuales tras la lesión medular.

Las variables que escogimos y a partir de las cuales se llevó a cabo el estudio fueron: edad actual, edad en el momento de la lesión, estado civil, estudios, nivel de lesión medular (cervical, dorsal, lumbar), etiología (accidentes de tráfico, deportivos, laborales y otras...), grado de LM (completa e incompleta), CdV, tipo de disfunción sexual y rol de los profesionales de enfermería.

El análisis se efectuó examinando detalladamente el contenido de las entrevistas, por lo que las unidades de análisis de la investigación fueron los discursos de los sujetos. En un primer momento, se imprimieron las transcripciones de las tres entrevistas y se resaltaron aquellas palabras y frases consideradas importantes e imprescindibles para la obtención de los resultados, clasificándose posteriormente, todas ellas en cuatro tablas diferenciadas. La primera, contenía aquellos datos relacionados con los sentimientos, limitaciones, preocupaciones y satisfacción en el ámbito sexual derivados de la LM. La segunda, exponía los cambios fisiológicos a nivel sexual que padecen los tres informantes. La tercera, organizaba aquellos argumentos que hacían referencia a

la superación y estrategias de afrontamiento. Y la última, se centraba en las experiencias vividas con los profesionales de enfermería y en aquellos consejos que los informantes aportaban para mejorar la calidad asistencial de dichos profesionales. Una vez se examinaron las tablas detenidamente, se procedió a la extracción de los códigos, definiéndose y agrupando los fragmentos de las entrevistas en cada uno de ellos. Por último, se procedió a la redacción de los resultados obtenidos, los cuales se ejemplificaron con verbatims de los propios informantes.

Del mismo modo, se considera necesario hacer constancia que la investigación ha estado sujeta a aspectos éticos descritos en la Declaración de Helsinki. Los datos introducidos se han anonimizado con el uso de un código interno, es decir, se ha nombrado a los informantes con un seudónimo, para mantener la confidencialidad conforme declara la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999 del 13 de diciembre, LOPD).

Para finalizar, cabe mencionar que a lo largo del proceso de investigación surgieron una serie de limitaciones entre las cuales destacan, el corto período de disponibilidad de la grabadora de voz y la imposibilidad de acceso y/o descarga de ciertos artículos científicos.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la presente investigación, emergieron una serie de códigos tras el análisis de las entrevistas etnográficas realizadas, los cuales se exponen y se definen a continuación:

Tabla 1. Códigos y definiciones. Elaboración propia.

Códigos	Definiciones
Vida	Aspectos bibliográficos del informante actuales y del momento de la lesión.
Emociones	Alteraciones del ánimo derivadas de la afectación en la esfera sexual a raíz de la lesión.
Preocupaciones	Situaciones que desencadenan intranquilidad y/o inquietud.
Satisfacción	Acciones y situaciones que provocan o no sensaciones placenteras.
Limitaciones	Acontecimientos que reducen las posibilidades o interfieren en la sexualidad.
Disfunción sexual	Alteraciones diversas caracterizadas por una disminución de la capacidad de la persona para responder sexualmente.
Superación	Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación de los informantes frente al abordaje de la nueva sexualidad.
Enfermería	Experiencias de los informantes con los profesionales de enfermería y rol que éstos deben desempeñar bajo su punto de vista.

Los resultados obtenidos y la discusión de los mismos son los siguientes:

En relación al grupo de edad en el que se encuentran actualmente los informantes, Marcos y Juan pertenecen al periodo de la adultez intermedia (49 y 56 años), mientras que Pablo es un adulto joven (36 años), hecho por el cual se encuentran en una fase de su vida sexualmente activa, tal y como se especifica en los criterios de inclusión.

Las edades de los informantes en el momento en el que se produjo la LM eran 20, 32 y 17 años respectivamente, hecho que corresponde a la franja de edad que Esclarin (2009) y Brunet, Cordero, Mauricio, Macías y Rodríguez (2014) exponen como más prevalente en este tipo de lesiones. Dichos autores mencionan que el mayor número de casos se producen entre los 20 y los 40 años (ESCLARÍN, 2009; BRUNET, CORDERO, MAURICIO, MACÍAS Y RODRÍGUEZ, 2014). A su vez, Gonzalez, Jacas, Machado, Robles y Saborit (2012) declaran que la media de edad en la que se produce la lesión es de 35 años, siendo más prevalente en los varones de menos de 25 años, datos que coinciden con los resultados clasificados en la Tabla 2 (GONZÁLEZ, JACAS, MACHADO, ROBLES Y SABORIT, 2012).

La etiología de la LM en cada uno de los casos es traumática, como se menciona en los criterios de inclusión, siendo en Juan y Pablo provocados por accidentes de tráfico, mientras que en Marcos fue resultado de un golpe mientras realizaba “castellers”. En el artículo de Cobo et al (2012), se destaca la LM de origen traumático como la más prevalente, esto es, representando el 70% de entre todas las causas principales (COBO ET AL., 2012).

En cuanto al nivel neurológico y la complejidad de la lesión, Marcos presenta la LM a nivel de C5 incompleta, Juan entre C6 y C7 completa y Pablo a nivel de D4 completa. Según Gonzalez, Jacas, Machado, Robles y Saborit (2012), la proporción de LM a nivel cervical, dorsal y lumbar es de 2:2:1, siendo éstas frecuentemente lesiones completas (GONZALEZ, JACAS, MACHADO, ROBLES Y SABORIT, 2012). Marcos presenta movilidad limitada de las EESS, sensibilidad al tacto en la región superior al nivel en el que se produjo la lesión y sensibilidad a temperaturas extremas (muy fría o muy caliente), se trata por lo tanto de una tetraplejía.

En segundo lugar, Juan es una persona tetrapléjica, motivo por el cual no conserva la movilidad ni la sensibilidad por debajo del nivel de la LM; únicamente es capaz de mover las manos, mientras que las EESS presentan una movilidad limitada. En tercer lugar, Pablo, tiene una paraplejía y no presenta sensibilidad ni movilidad por debajo de la lesión.

El estado civil de Marcos y Juan es divorciado, teniendo el primero pareja estable en la actualidad, al contrario del segundo. Ambos, previamente a la lesión eran sexualmente

activos, y a día de hoy, continúan manteniendo relaciones sexuales. Por otro lado, Pablo, las inició posteriormente a la lesión y actualmente no tiene una pareja estable.

Tabla 2. Resumen de los datos bibliográficos de los informantes. Elaboración propia.

Nombre del informante	Edad actual	Estado civil	Edad en el momento de la LM	Nivel neurológico	Complejidad de la LM
Marcos	49	Divorciado	20	C5	Incompleta
Juan	56	Divorciado	32	C6 - C7	Completa
Pablo	36	Soltero	17	D4	Completa

Por lo que refiere a las **preocupaciones** principales que afectan a su estilo de vida, todos los informantes coinciden en que la necesidad que más les angustia es la eliminación, especialmente las incontinencias urinarias y fecales y el hecho de ser portadores de dispositivos colectores de orina o de sondajes vesicales. De hecho, Juan considera que la sexualidad ocupa el tercer lugar dentro de sus principales preocupaciones, mientras que las UPP se encuentran en segundo lugar.

“(...) lo que més em va costar... a part de tota la separació i tot el dol i deixar la feina i... és per mi el més dur de tot es el tema de les incontinències. És a dir, els teus esfínters no els controles. (...) Vull dir és la situació més difícil d’acceptar, és la que més em va costar. (...) per mi és la part més difícil de portar. (...) fer-t’ho tot a sobre és molt dur.” (Juan)

Así mismo, Pablo posiciona la sexualidad en segundo lugar. En contraposición, Marcos resta importancia a las alteraciones fisiológicas derivadas de la LM, porque ha aprendido a experimentar relaciones sexuales distintas a las previas a la lesión, esto es, otorgándole mayor trascendencia a la sexualidad no coital. Ésto no significa que Juan y Pablo no hayan o estén pasando por dicho proceso de aprendizaje, pero sitúan la sexualidad en una posición elevada dentro de sus angustias.

“A mi no m’interfereix res amb l’activitat sexual. Si jo he d’entendre una relació sexual amb ejaculació, ja em puc retirar.” (Marcos)

Brunet, Cordero, Mauricio, Macías y Rodríguez (2014) aseguran que las alteraciones en la esfera sexual constituyen uno de los principales problemas expuestos por este tipo de pacientes, tal y como se plantea en la presente investigación (BRUNET, CORDERO, MAURICIO, MACÍAS, Y RODRÍGUEZ, 2014). Por otro lado, Alonso (2016) comenta la existencia de evidencia científica respecto a la importancia que se le otorga a la sexualidad. Ésta insiste en que para las personas que sufren una paraplejia, la rehabilitación sexual supone la prioridad primordial. No obstante, aquellos varones que presentan una tetraplejia anteponen la movilidad de las extremidades superiores a la función sexual (ALONSO, 2016).

Las alteraciones a nivel urinario y fecal condicionan una serie de prácticas previas a las relaciones sexuales. En el relato de Marcos se ilustra cómo éste precisa ir al lavabo con el fin de evacuar la orina, retirar el colector, así como también realizar la higiene de la zona genital. De manera similar, Juan expone que resulta imprescindible disminuir la ingesta de líquidos y defecar en el periodo previo a la actividad sexual, hecho que le conlleva a una falta de romanticismo. Para ambos, dicha situación, supone la pérdida del momento de máxima excitación, por lo que retomarla implica paciencia. Pablo, en cambio, expone tener la necesidad de ir cada cuatro o seis horas al lavabo para evacuar la orina mediante un sondaje intermitente, así como también, controlar la ingesta de líquidos. Del mismo modo, comenta sentir mayor preocupación por la eliminación fecal que la urinaria, no tanto por el hecho de mancharse sino por el tema de los olores.

“Les primeres son, no et diré no satisfactòries, però és com una mica de desengany i no perquè no puguis tenir una relació sexual, o sinó perquè estàs acostumat amb un altre tipus de relació sexual. (...) Estàs acostumat amb un pim pam. Llavors, ara requereix una mica més de calma. (...) Perquè necessito anar al lavabo, m’he de treure el col·lector, em vull rentar, vull buidar la bufeta. (...) Quan tu surts del lavabo ja tot preparat, aquell moment, aquell moment s’ha perdut. Llavors has de dir bueno ara amb paciència tornem a trobar aquell moment.” (Marcos)

Así mismo, el estigma social, causa en Marcos y Juan malestar y dolor emocional, es decir, las opiniones de terceras personas considerando la discapacidad como sinónimo de incapacidad sexual, les provoca un sentimiento de rechazo y consecuentemente una disminución de la autoestima.

“(...) lo que frena molt... la gent quan et veu, que et diu... va amb una cadira, no pot tenir relacions sexuals. (...) No li dono importància. Amb una altra persona això li pot fer que es tanqui. (...) ella estava segura que jo no podia tenir relacions sexuals. I això sí que dol.” (Marcos)

De manera general, los informantes entrevistados refieren padecer algún tipo de **disfunción sexual**. En primer lugar, todos ellos manifiestan sufrir una disfunción eréctil, por lo que precisan de tratamiento farmacológico para alcanzar erecciones completas y duraderas. Argüelles y Fernández (2015) y el Personal sanitario de la Unidad de Lesionado Medular Hospital Asepeyo Coslada (2002) destacan la efectividad del sildenafil (Viagra®), tadalafilo (Cialis®), y verdenafilo (Levitra®), como medicamentos de primera elección para el tratamiento de la disfunción eréctil (ARGÜELLES Y FERNÁNDEZ, 2015; PERSONAL SANITARIO DE LA UNIDAD DE LESIONADO MEDULAR HOSPITAL ASEPEYO COSLADA, 2002). Marcos y Pablo consiguen erecciones reflejas a la estimulación táctil, siendo éstas débiles para mantener una relación sexual con penetración, a diferencia de Juan, el cual no logra obtener erecciones de este tipo. Sin embargo, cabe mencionar que todos ellos, experimentan erecciones espontáneas, esto es, involuntarias.

En segundo lugar, los informantes refieren experimentar sensación orgásmica, aunque presenten disfunción eyaculatoria, mientras que Marcos en ocasiones padece eyaculaciones retrógradas. En relación a las sensaciones experimentadas en el punto culminante de la excitación sexual, Marcos y Pablo mencionan sentir una reacción física que consiste en la contracción abdominal. Éste último, compara el orgasmo con una chispa, un momento eléctrico, mientras que Juan lo describe como una sensación de éxtasis y plenitud absoluta. Conforme los resultados obtenidos por Cobo, De la Marta, Esteban, Martín, Sampietro, Serrano y Vírseda (2012) en un estudio observacional y transversal realizado en el Hospital Nacional de parapléjicos de Toledo, la gran mayoría de los participantes refieren sufrir DE y anaeyaculación como se distingue en este estudio (COBO, DE LA MARTA, ESTEBAN, MARTÍN, SAMPIETRO, SERRANO Y VÍRSEDA, 2012).

“(…) jo arribo a l’orgasme, però no tinc una ejaculació li faig veure a la meva parella que és “lo” que joestic notant i llavors la meva parella ja coneix quan jo tinc aquell espasme a la panxa (…).” (Marcos)

“(…) no tinc orgasmes. El que sí que tinc son moments que jo dic d’èxtasis, que són uns orgasmes menys, menys genitals, són més holístics (…). És una sensació corporal que... de plenitud absoluta. No és una sensació genital és una sensació més global.” (Juan)

“No arribo a ejacular.” No perquè l’orgasme físic, diguéssim de la sensació, no... no el tinc. Al final em queda més com una sensació de... com de benestar. (...) A vegades, inclús diria com a que és una mica elèctric, com si fos una chispa.” (Pablo)

En tercer y último lugar, conforme relatan, el deseo sexual o líbido no se ha visto alterado en ninguno de los casos.

Los diferentes tipos de DS mencionadas anteriormente, así como también el desconocimiento y las dudas constantes acerca de cómo abordar la sexualidad tras sufrir la LM, causaron a priori **sentimientos** de preocupación, tristeza, negación y sensación de inquietud, desorientación e inseguridad, en todos ellos.

“D’inseguretats n’he tingut molta. (...) la inseguretats de no (...) estar a la altura, les expectatives de l’altre. (...) aquesta inseguretats et porta...o m’havia portat més a sensacions d’impotència, tristesa. (...) ja estava posant barreres.” (Pablo)

En dos de los casos, concretamente, en el de Marcos y Pablo, predominaba también la sensación de vacío en el primer encuentro sexual después de la LM, generando ésta sentimientos de impotencia. Por otro lado, Marcos y Juan describen el planteamiento de futuras relaciones como una situación crítica, la cual les originaba ansiedad. Del mismo modo se resalta en Alonso (2016), Cobo (2011), Curcoll (1990), Curcoll y Vidal (1992) y Esclarin (2009) que los sentimientos de inseguridad, desconfianza, celos, ansiedad,

miedo y fracaso generan una pérdida de autoestima, malestar y evitación de encuentros sexuales futuros en los varones lesionados (ALONSO, 2016; COBO, 2011; CURCOLL, 1990; CURCOLL Y VIDAL, 1992; ESCLARIN, 2009). En el análisis resaltan dos tipos de actitudes opuestas entre ambos, mostrándose en el primer caso una actitud de deseo de experimentar y conocer el comportamiento de su propio cuerpo, mientras que en el segundo prevalecía el pensamiento de no sentirse deseado por terceras personas. Juan se encontraba ante una situación de negación frente a las complicaciones que interferían en su sexualidad, viviendo emociones de frustración y desesperanza, las cuales le provocaban una baja autoestima. Se sentía como un ser incapaz de satisfacer y producir placer a través del sexo tanto a la pareja como a sí mismo. Por ese motivo, el informante descartaba mantener relaciones sexuales, como ocurría en el caso de Pablo. Éste último sentía miedo frente a la posibilidad de no proporcionar placer, motivo por el cual evitaba encuentros íntimos con la persona con la que establecía una conexión. Madrigal (1994), expone una inhibición de la conducta y práctica sexual derivadas de una percepción de la autoimagen disminuida tal y como ocurre en el casos de Juan y Pablo (CITADO EN AGUILAR, ET AL., 2009). Según Alonso (2016), la LM genera alteraciones en la autoestima de las personas afectadas así como también en las relaciones que éstas establecen con sus parejas, tal y como se observa en la situación de Juan, quien menciona haberse divorciado debido a las incompatibilidades en la esfera sexual, entre otros motivos (ALONSO, 2016).

“(...) plorava, plorava molt i... quan vaig tenir aquesta... relació fora del matrimoni va ser: se t’ha acabat. Llavors aquí sí que vaig tenir un dalt a baix, vull dir... se t’ha acabat, ningú t’estimarà, ningú et desitjarà ni voldrà estar amb tu perquè no podràs tenir relacions genitals. Segons la meva mentalitat no podria ser home perquè no tenia aquesta capacitat. (...) Però la primera reacció va ser: se t’ha acabat tio, oblida’t del sexe perquè ningú voldrà estar amb tu.” (Juan)

Existen diferentes **limitaciones**, esto es, situaciones que interfieren en la actividad sexual, comunes en los tres informantes estudiados. Una de ellas corresponde al olor que desprende la orina en el caso de las incontinencias o cuando ésta presenta infección y otra a la falta de conexión con la pareja sexual. Curiosamente, esta última la posicionan como un elemento primordial para mantener relaciones sexuales, incluso considerándolo más importante que las afectaciones fisiológicas derivadas de la LM.

“(...) necessites un lloc més còmode... que tingues un lavabo, un bany per poder-te rentar, arreglar... per curiositat d’un mateix (...).” (Marcos)

“Jo diria que els inconvenients són trobar una persona que desitgi una sexualitat molt genital, molt coital.” (Juan)

Aguado, Alcedo y García (2008) destacan una importante disminución de encuentros sexuales, por parte de los hombres, tras sufrir una LM debido a múltiples circunstancias, entre las cuales destacan: el nivel neurológico y la complejidad de la lesión, la ausencia de una relación de pareja establecida, la capacidad de afrontamiento de la propia persona en relación a las limitaciones en la esfera sexual derivadas de la patología, así como también, el autoconcepto sexual, el nivel de satisfacción con la pareja, y la calidad y el número de relaciones sexuales (AGUADO, ALCEDO Y GARCÍA, 2008).

Tanto Marcos como Juan destacan la carencia de intimidad en el ámbito hospitalario, hecho que les impide poder conocer el comportamiento de su organismo a nivel sexual tras la LM y obviamente mantener relaciones sexuales.

“(...) em sentia violat, la meva intimitat pel terra, no? I jo ja no volia ni sortir de l’habitació.” (Marcos)

Así también, Marcos menciona las UPP como un factor desencadenante de mayor espasticidad y la falta de un lugar en el que se sienta cómodo como situaciones que condicionan negativamente su práctica sexual. A pesar de ello, durante la entrevista, de manera explícita refiere no presentar limitaciones que interfieran en sus relaciones sexuales, siempre y cuando no se reduzca el concepto de relación sexual, únicamente a la penetración.

“(...) no et centris amb el coit, perquè t’estàs perdent tota una oportunitat d’experiències, de coses de... això es molt més gran (...) al no tenir una erecció directa connectada fa que també tinguis més possibilitats de continuar per altres camps, oblidant aquella part genital. (...) el sexe és molt més gran que només el coit. M’agrada el coit? Sí, sí. M’agrada tenir la relació sexual i acabar amb el coit? Sí... et diré que sí. Que en un moment donat no pot ser, pues no em tiraré enrere,

jo continuaré amb una relació sexual. Crec que el sexe... la finalitat és gaudir (...)." (Marcos)

Por otro lado, Juan añade que el hecho de ser portador de una sonda vesical permanente supone un inconveniente a destacar a la hora de mantener una relación sexual. De hecho, considera necesario que la pareja no sea aprensiva y tenga el mismo tipo de preferencias sexuales que él, esto es, relaciones sexuales sin coito.

"(...) una sonda permanent. Clar, això és un inconvenient (...)." (Juan)

Las limitaciones mencionadas anteriormente que afectan directa o indirectamente a la necesidad de sexualidad, requieren de un proceso de **superación** y adaptación. En el caso de Marcos, el periodo empleado para retomar las relaciones sexuales fue relativamente corto. Brunet, Cordero, Macías, Mauricio y Rodríguez (2014) mencionan que, al contrario de Marcos, el tiempo empleado por los participantes en retomar las relaciones coitales es entre 1 y 2 años (BRUNET, CORDERO, MACÍAS, MAURICIO Y RODRÍGUEZ, 2014). Por otro lado, se destaca que Juan y Pablo demoraron de manera importante el tiempo de inicio. Por tanto, existen diferencias significativas en dicha variable.

Por lo que refiere a los primeros encuentros sexuales, los define como una situación fatal y de desengaño, debido a que estaba acostumbrado a un tipo de sexualidad centrada exclusivamente en el coito. De hecho, consideró necesario evitar la penetración hasta el momento en que estableciera un vínculo afectivo y por tanto, una mayor conexión con la otra persona. A raíz de haber fracasado y errado en las primeras relaciones, Marcos experimentó un periodo de aprendizaje en el que con paciencia asimiló la existencia de relaciones sexuales más amplias, como indica Aguilar et al. (2009) en su artículo, y focalizó su atención en la satisfacción y placer de la pareja (AGUILAR ET AL., 2009). No obstante, a través de la comunicación, la complicidad y la estimulación táctil logró mantener relaciones sexuales satisfactorias. En relación a las estrategias de afrontamiento, comenta haber actuado y seguir haciéndolo siempre en su día a día en vistas al presente, sin programar acontecimientos futuros.

Juan, tardó cuatro años en reiniciar las prácticas sexuales tras el traumatismo. Éste remarca haberse equivocado reiteradamente debido a que quería mantener la misma conducta que en el periodo previo a la lesión, en las cuales priorizaba la penetración. Paulatinamente, empezó a descubrir aquello que le generaba agrado, periodo denominado “transición sexual” por el propio informante, destacando el tacto como fuente de placer brutal, la estimulación de las zonas erógenas, los besos, las caricias, las miradas y las respiraciones. Así mismo, comenta haber experimentado una situación de éxtasis y placer con el simple roce de las yemas de sus dedos con las de la otra persona, situación que actualmente le resulta imposible de comprender. Según refiere, la LM ocasionó la pérdida de su propia identidad y verse como una persona no deseada, situación que afrontó mediante la escritura y publicación de un libro.

Por tanto, Juan, focalizó su atención en las emociones negativas derivadas de la lesión y relacionadas con la sexualidad, en cambio, Marcos empleó estrategias de afrontamiento dirigidas a superar las adversidades del presente, situación que le permitió lograr una mejor y temprana adaptación. Cobo (2011) menciona, como se ha visto anteriormente, una mejor adaptación psicológica en los lesionados medulares que focalizan el afrontamiento en el problema, y no en las emociones (COBO, 2011).

Por último, Pablo inició las relaciones sexuales muchos años después de producirse la LM debido básicamente a la inseguridad y a la falta de experiencia. Inicialmente, sentía una gran sensación de vacío, ya que la penetración no le proporcionaba placer, debido a la alteración de la sensibilidad. Éste, afrontó dicha situación acudiendo a una fundación con el fin de buscar apoyo y asesoramiento en relación a la sexualidad. A día de hoy, se encuentra todavía en un periodo de pruebas, caracterizado por mantener relaciones con y sin penetración, a través del cual pretende conocerse a sí mismo y a la vez aprender de la otra persona. De hecho, menciona sentir mayor satisfacción con aquello que él denomina preliminares y/o juegos previos a la penetración, esto es, los besos, las caricias y los abrazos, remarcando además la importancia de establecer una conexión y confianza previa con la pareja.

En relación al afrontamiento vivido por la pareja sexual, destaca exclusivamente en la historia de Marcos, que éste resultó óptimo. En contraposición, Juan, el cual estaba casado, menciona que su exmujer experimentó negación y rechazo, situación que, sumada a otros factores, ocasionó el divorcio del matrimonio.

En cuanto a la **satisfacción**, todos ellos coinciden en tener relaciones sexuales placenteras, a pesar de padecer una tetraplejia o paraplejia. En cambio, un gran porcentaje de personas analizadas en el artículo de Castillo y Tapia (2012), relatan no sentir satisfacción con su vida sexual tras la LM (CASTILLO Y TAPIA, 2012). Además, comentan que la complicidad, la conexión y confianza están íntimamente relacionadas con una mayor satisfacción. Según refieren los informantes, el coito no les proporciona placer aunque lo practican para satisfacer a la pareja.

“El tacte per mi és una font de plaer brutal. El tacte és una activitat que a mi em dona molta satisfacció perquè és traspasar de lo sexual a lo espiritual. I aleshores és connectar-te profundament amb la persona que tens davant. Llavors és una manera de viure la sexualitat.” (Juan)

“(…) amb la confiança (…) les relacions han estat més placenteras, més satisfactòries. (…) si (…) no hi ha aquesta mica de confiança (…) em marco com una distància de seguretat, fins no acabar de connectar.” (Pablo)

Pablo, menciona tener relaciones sexuales cada vez más satisfactorias y preferir los preliminares y/o el juego sexual, como se ha mencionado anteriormente.

Así también, es realmente importante mencionar la trascendencia que los informantes otorgan al tacto, resultado éste primordial y una significativa fuente de placer y satisfacción.

Por último, referente a los **profesionales de enfermería**, los resultados se dividirán en dos subcategorías: las experiencias de los informantes con dichos profesionales y los consejos que éstos les ofrecen para poder proporcionar un cuidado adecuado a los pacientes que se encuentren en la misma situación.

Por un lado, Marcos, Juan y Pablo consideran que existe un déficit de educación sanitaria en el ámbito de la sexualidad, por parte de los profesionales de enfermería y los dos últimos, critican el hecho de que ésta se ofrezca únicamente a demanda del paciente. Aguilar et al. (2009) remarcan la falta de incorporación de la sexualidad en el proceso de rehabilitación, a pesar del deseo de los pacientes de incluir dicho aspecto

en el abordaje de su recuperación (AGUILAR ET AL., 2009). Del mismo modo, Marcos y Juan indican una significativa carencia de preservación de la intimidad, refiriéndose a una violación de los derechos del paciente, así como también, una falta de promoción de la autonomía, la cual es destacada por el segundo informante. En las experiencias de vida de pacientes con lesión medular traumática descritas por Ito y Tron (2010), se observa un sentimiento de maltrato y humillación por parte de los profesionales, así como también, una sensación de malestar e indefensión. Así mismo, añaden los sentimientos de miedo, incertidumbre y desprotección, provocados por el propio traumatismo, los cuales son desapercibidos por los profesionales de la salud (ITO Y TRON, 2010).

“(...) hi havia molt poc respecte a la intimitat, a la nuesa, les persones entraven i sortien però sense cap tipus... no t'explicaven res del que feien, (...) no tenia informació, no tenia informació. (...) Molt poca consideració, no et feien partícip ni et tenien en compte (...) eres un venut vull dir, no tenies cap tipus de... de presencia en el tracte que vaig rebre. Jo em vaig sentir així. (...) La sexualitat per suposat oblidada (...) si tota la sexualitat la enfoques en la genitalitat, ja anem malament.” (Juan)

Por otro lado, todos ellos exponen la importancia de que los profesionales de enfermería desarrollen una óptima educación sanitaria en relación al tema. Juan, concretamente, menciona que ésta debe incluir información realista, en la que se exponga la existencia del amplio abanico de posibilidades que ofrece la sexualidad y considera que los profesionales de enfermería han de mantener una actitud empática y de confianza. Así mismo, hace referencia a que éstos deben informar a la persona de los procedimientos que se llevan a cabo durante el ingreso hospitalario. Finalmente, tanto Marcos como Juan, comentan la necesidad de preservar la intimidad, así como también, llevar a cabo un trabajo interdisciplinar para abordar todos los aspectos que puedan afectar a la sexualidad.

6. CONCLUSIONES

El desarrollo de la investigación ha permitido alcanzar los objetivos expuestos y planteados con anterioridad. Los resultados obtenidos del análisis de las entrevistas, así como también la discusión de éstos ha permitido contrastarlos y verificar la hipótesis previamente planteada.

Las emociones, sentimientos y sensaciones experimentados por los varones con una LM en relación a la sexualidad resultan de carácter negativo, destacando entre ellos la preocupación, la tristeza, la negación, la inquietud, la desorientación y la inseguridad. Así también se mencionan la sensación de vacío e impotencia, la frustración y la desesperanza, todas ellas causadas por la DS. No obstante, la sexualidad no se ve abolida, sino que se producen una serie de cambios que logran satisfacer al individuo y un proceso de aprendizaje y adaptación a la nueva situación. Los varones descubren que la sexualidad engloba múltiples prácticas que van más allá del coito, las cuales a su vez son una importante fuente de placer. Concretamente, el tacto, ocupa un lugar prioritario en la actividad sexual de éstos, aunque las miradas y los abrazos, así como, las caricias y los besos en las nuevas zonas erógenas desarrolladas, también resulten relevantes. Del mismo modo, éstos consideran imprescindible establecer una conexión y relación de confianza previas con la pareja para mantener relaciones sexuales. De hecho, dicha conexión implica que las relaciones resulten o no satisfactorias.

Las estrategias de afrontamiento empleadas por los varones para satisfacer la necesidad de sexualidad son muy heterogéneas, puesto que cada persona de manera particular posee un modo de vivir las experiencias y adaptarse a ellas. Además, quienes se centran en el problema y en la resolución del mismo, afrontan mejor la situación que aquellos que focalizan su atención en las emociones derivadas de ésta.

En relación a las experiencias vividas con los profesionales de enfermería, existe un déficit de educación sanitaria en relación a la sexualidad, siendo única y exclusivamente proporcionada a demanda. Así mismo, se percibe una violación de los derechos como pacientes, viéndose alteradas la intimidad y la autonomía de los mismos.

Por otro lado, el rol de los profesionales de enfermería consiste en proporcionar una óptima educación sanitaria, proponiendo conversar a los pacientes sobre la temática

tratada y siendo capaces de responder a las dudas y cuestiones expuestas por los mismos. Para ello, resulta necesaria una formación previa adecuada de los enfermeros que les permita actuar profesionalmente en relación a los aspectos y alteraciones a nivel sexual derivados de la LM. Además, es preciso que éstos preserven la intimidad del paciente y trabajen de manera cooperativa con el resto de equipo multidisciplinar.

Finalmente, cabe mencionar que a pesar de ocupar la sexualidad un lugar primordial entre los aspectos alterados por la lesión, ésta no es considerada la principal preocupación, sino que es la incontinencia urinaria la principal angustia en los varones que padecen una LM.

Además, como limitación, resulta necesario remarcar que se trata de un estudio cualitativo con un número de informantes reducido, los resultados del cual no pueden ser extrapolados al resto de la población que cumple con los criterios de inclusión y exclusión expuestos.

Este estudio genera nuevas preguntas e incógnitas que plantean futuras líneas de investigación centradas en los sentimientos, sensaciones y emociones que la sexualidad genera en las mujeres con una LM. Así mismo, resultaría interesante comparar los resultados, con los obtenidos en la presente investigación, destacando aquellas diferencias existentes entre ambos sexos.

7. BIBLIOGRAFÍA

AEMPS. (2014). *Ficha técnica*. Recuperada de https://www.aemps.gob.es/cima/pdfs/es/ft/72988/72988_ft.pdf

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., y García, L. (2008). La sexualidad de las personas con lesión medular: aspectos psicológicos y sociales. Una revisión actualizada. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 125-145. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592008000200003&script=sci_arttext&lng=en

Aguilar, E., Franco, N., García, V., Gómez, L., Jiménez, G., Quiñones, E., y Rivera, M. (2009). Abordaje de la sexualidad en el proceso de rehabilitación de personas con lesión medular. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*, (16), 1-12. Recuperado de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/3611/3519>

Alonso, A. (2016). *Importancia de la función sexual en personas con lesión medular y variables asociadas* (Trabajo de final de grado), Universidad de La Coruña. Recuperado de http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/17155/AlonsoFlores_Angeles_TFG_2016.pdf?sequence=2

Argüelles, L., y Fernández, S. (2015). Manejo de la Disfunción Eréctil desde la consulta de enfermería de Atención Primaria. *RqR Enfermería Comunitaria*, 3(3), 25-41. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5201765>

Arroyo, M.J. (2015). *Calidad de vida en personas con lesión medular* (Tesis doctoral), Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/37634/1/T37201.pdf>

Barquín, E., Hernández, Y., y Strassvurguer (2013). *Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica*. Madrid: ASPAYM. Recuperado de <http://www.aspaymmadrid.org/images/documentos/publicaciones/guia-manejo-integral-2013.pdf>

Bonilla, J. (2009). *Protocolo de abordaje y tratamiento de la sexualidad en el lesionado medular*. Montevideo: Banco de Seguros del Estado. Recuperado de [https://www.bse.com.uy/wps/wcm/connect/ad248fa2-23fe-4b56-9356-573456ac6a3c/Protocolo de abordaje y tratamiento de la sexualidad en el lesionado medular.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ad248fa2-23fe-4b56-9356-573456ac6a3c](https://www.bse.com.uy/wps/wcm/connect/ad248fa2-23fe-4b56-9356-573456ac6a3c/Protocolo_de_abordaje_y_tratamiento_de_la_sexualidad_en_el_lesionado_medular.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ad248fa2-23fe-4b56-9356-573456ac6a3c)

Brunet, D., Cordero, R., Mauricio R., Macías, Y., y Rodríguez, R. (2014). Conducta sexual en hombres con lesión medular traumática. *Gaceta Médica Esprituana*, 16(1), 11-19. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212014000100003

Castillo, J., y Tapia, C. (2012). Sexualidad en el lesionado medular: caracterización de la población masculina en control en el Hospital del Trabajador de Santiago, Chile. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 22(1), 32-43. Recuperado de <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/51/48>

Cobo, A.I. (2011). *Repercusión de la salud sexual en la calidad de vida del varón con y sin lesión medular* (Tesis doctoral), Universidad de Castilla la Mancha. Recuperada de <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do>

Cobo, A.I., De la Marta, M., Esteban, M., Martín, N.M., Sampietro, A., Serrano, J.P., y Vírveda, M. (2012). Calidad de vida del varón con lesión medular traumática y disfunción sexual. *Enfermería clínica*, 22(4), 205-208. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-calidad-vida-del-varon-con-S1130862112000782>

Cobo, A.I., Martín, N.M., y Píriz, R.M. (2013). Cuidados enfermeros en el varón con lesión medular y disfunción sexual. *Enfermería Clínica*, 23(3), 128-132. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113000739>

Curcoll, M.L. (1990). *La erección: disfunción y alternativas*. En Fundació Institut Guttmann (ed.), *Vivir con una lesión medular: Selección de artículos publicados en la REVISTA SOBRE RUEDAS* (1a ed., p. 56-57). Barcelona: Fundació Institut Guttmann.

Curcoll, M.L. y Vidal, J. (1992). *¿Qué es la lesión medular?* En Fundació Institut Guttmann (ed.), *Sexualidad y lesión medular*. (1a ed., p. 27-36). Barcelona: Fundació Institut Guttmann.

Curcoll, M.L. y Vidal, J. (1994). Fertilidad y sexualidad en el paciente medular. En Fundació Institut Guttmann. (ed.), *Tratamiento integral de las personas con lesión medular* (1a ed., p.141-146). Barcelona: Fundació Institut Guttmann.

De Andrés, S. (2014). Disreflexia autónoma: un reto de la enfermería actual. *Reduca (Enfermería, Fisioterapia y Podología)*, 6(3), 461-499. Recuperado de <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/1718/1735>

Díaz, E., Huete, A., y Ortega, E. (2012). *Análisis sobre la lesión medular en España*. Recuperado de http://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf

DSM-5® - Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (5a edición). (2014). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Esclarín de Ruz, A. (2009). *Lesión medular: enfoque multidisciplinario* (1a ed.). Madrid, España: Editorial médica panamericana.

Ferreiro, M.E., Galeiras, R., Montoto, A., Mourelo, M., y Salvador, S. Actualización en lesión medular aguda postraumática. Parte 1. *Medicina Intensiva*, 41(4), 237-247. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021056911630239X>

Fundació Institut Guttmann. (1994). El Instituto Guttmann. En Fundació Institut Guttmann (ed.), *El tratamiento integral de las personas con lesión medular*. (1a ed., p. 11-19). Barcelona: Fundació Institut Guttmann.

Generalitat de Catalunya. (2017). Disfunció erèctil. http://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/disfuncio_erectil

Godino, J.A., Oliviero, A., y Sánchez, A. (2010). Disfunción eréctil de origen neurológico. *Archivos Españoles de Urología*, 63(8), 603-609. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06142010000800006

Gómez, A. (2014). *Lesión medular y repercusión en el sistema respiratorio* (Tesis doctoral), Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.

Gonzalez, J.L., Jacas, D., Machado, L., Robles, J., y Saborit, Y. (2012) Epidemiología de la lesión medular traumática. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 4(2), 85-94. Recuperado de: www.revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/download/68/48

Guevara, D. (1986). Paternidad en el lesionado medular. En Fundació Institut Guttmann (ed.), *Vivir con una lesión medular: selección de artículos publicados en la REVISTA SOBRE RUEDAS* (1a ed., p. 58-61). Barcelona: Fundació Institut Guttmann.

Henao, C.P., y Pérez, J.E. (2010). Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan*, 10(2), 157-172. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v10n2/v10n2a06.pdf>

Hernández, J., y Matorras, R. (2007). Andrología: El varón lesionado medular. En Adalia (ed.), *Estudio y tratamiento de la pareja estéril: recomendaciones de la Sociedad Española de Fertilidad con la colaboración de la Asociación para el Estudio de la Biología de la Reproducción, la Asociación Española de Andrología y la Sociedad Española de Contracepción* (1 ed., p. 533-541). Madrid: Adalia

Institut Guttmann. (2017). *Lesión medular*. Barcelona: Institut Guttmann. Recuperado de <https://www.guttmann.com/es/treatment/lesion-medular>

Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *Diccionario de cáncer*. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario>

Ito, M.E., y Tron, R. (2010). Experiencias de vida y en servicios de salud de pacientes con lesión medular traumática. *Psicología y Salud*, 20(2), 189-194. Recuperado de: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/601/1042>

López, A.M. (2013). *La lesión medular como factor de riesgo de disfunción sexual en el varón* (Tesis doctoral), Universidad de Salamanca. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=82369>

López, J.F. (2001). Vivencia sexual y erótica de un grupo de discapacitados medulares en silla de ruedas. *Revista Médica de Risaralda*, 7(2), 24-27. Recuperado de <http://revistas.utp.edu.co/index.php/revistamedica/article/view/8213/5015>

Murillo, N. 2010. *Neuromodulación de la espasticidad en pacientes con lesión medular mediante vibración y estimulación magnética transcraneal* (Tesis doctoral), Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/3840/nml1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Murua, I. (2015). *Lesión Medular. Tratamiento* (Trabajo de fin de grado), Universidad del País Vasco. Recuperado de <http://www.oc.lm.ehu.es/Departamento/TFG/MuruaTFG.pdf>

Oltra, E., y Rodríguez, A. 2017. Sexualidad en hombres y mujeres con lesión medular adquirida: una revisión. En Scinfooper. (ed.), *Atención a las necesidades comunitarias para la Salud* (p. 89-96). S.I.: Scinfooper. Recuperado de <http://cipse2017.com/files/LIBRO%20atencion-a-las-necesidades.pdf#page=89>

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Lesiones medulares*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Salud sexual*. Recuperado de http://www.who.int/topics/sexual_health/es/

Personal sanitario de la Unidad de Lesionado Medular Hospital Asepeyo Coslada. (2002). *Enfermería y lesionado medular. Un texto sencillo para un cuidado complejo*. Madrid, España: Asepeyo.

Ruano, A. (1992). La conducta sexual y las terapias sexuales en la lesión medular. En Fundació Institut Guttmann (ed.), *Sexualidad y lesión medular* (1a ed., p. 73-90). Barcelona: Fundació Institut Guttmann.

Santos, E. (2014). *Spinal cord injury: Role of endothelial differentiation gene family lysophosphatidic acid receptors* (Tesis doctoral), Universidad Autónoma de Barcelona.

Recuperado de
<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/285416/esn1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

U.S. National Library of Medicine. (2018). *Espina bífida*. Recuperado de
<https://medlineplus.gov/spanish/spinabifida.html>

8. ARTÍCULO REVISTA ENFERMERÍA CLÍNICA

EXPERIENCIAS RELACIONADAS CON LA SEXUALIDAD EN VARONES CON UNA LESIÓN MEDULAR DE ORIGEN TRAUMÁTICO

SEXUAL EXPERIENCES FOR MEN AFTER TRAUMATIC SPINAL CORD INJURY

LA SEXUALIDAD EN VARONES CON UNA LESIÓN MEDULAR

Claudia González – Barranco ^a, Noelia Julve – García ^b

Facultad de Enfermería, Universidad Rovira y Virgili, Campus Catalunya, Tarragona.
Av/ Catalunya nº 35.

^a Estudiante del grado en enfermería

^b Estudiante del grado en enfermería

Agradecimientos

Este estudio no hubiese sido posible sin la colaboración de los informantes que nos concedieron las entrevistas de manera voluntaria. Así mismo, agradecer a la Dra. Maria Antonia Martorell su ayuda, asesoramiento y colaboración continuos en la investigación.

Recuento de caracteres con espacios del resumen (en castellano y en inglés): 1.548 y 1.453

Recuento de caracteres con espacios del cuerpo del manuscrito: 22.145

Recuento de caracteres con espacios de los párrafos “Qué se conoce” y “Qué aporta”:
107 y 164

Qué se conoce

La sexualidad ocupa un lugar primordial en las vidas de las personas con una lesión medular.

Qué aporta

El estudio pretende exponer las experiencias vividas por los individuos para favorecer un manejo óptimo y consecuentemente, una mejor la calidad de vida.

RESUMEN

Objetivo: Definir cuáles son las emociones y sentimientos experimentados por los varones con una lesión medular en relación a la práctica sexual.

Método: Estudio cualitativo y fenomenológico. Los informantes, tres varones de entre 36 y 56 años que sufrieron una lesión medular traumática, se obtuvieron a través de un muestreo de conveniencia. Se empleó la entrevista etnográfica de tipo semiestructurada. Se facilitó el consentimiento informado y una hoja de información. El análisis se realizó resaltando los fragmentos más relevantes de las transcripciones de las entrevistas. Éstos se ordenaron en una tabla siendo posteriormente agrupados en siete códigos. La investigación ha estado sujeta a aspectos éticos descritos en la Declaración de Helsinki.

Resultados: La totalidad de los informantes coinciden en que experimentan placer y satisfacción a pesar de sufrir disfunción eréctil y eyaculatoria, la cual genera inicialmente sentimientos de preocupación, tristeza, negación y sensación de inquietud e inseguridad. Mencionan el tacto, las miradas, los abrazos y los besos, además de la conexión y la relación de confianza como factores imprescindibles para mantener relaciones sexuales.

Conclusiones: La sexualidad no se ve abolida sino que se producen una serie de cambios que logran satisfacer al individuo y un proceso de aprendizaje y adaptación a la nueva sexualidad. Descubren que ésta engloba múltiples prácticas que van más allá del coito las cuales suponen una importante fuente de placer, destacando el tacto y también la conexión.

Palabras clave: médula espinal, traumatismos de la médula espinal, sexualidad y calidad de vida.

ABSTRACT

Objective: To define which emotions and feelings in relation to sexual activity were experienced by men with a spinal cord injury.

Method: Qualitative and phenomenological research. The participants, three men between the ages of 36 and 56 who have suffered a traumatic spinal cord injury, were procured by a convenience sampling. A semi-structured ethnographic interview was used. They were given an informed consent and an information sheet. The analysis was made highlighting the important fragments of the interview transcripts. These were organised in a table being later grouped in seven codes. The investigation has been subject to ethical aspects described in the Helsinki Declaration.

Results: All the participants agree that they experience pleasure and satisfaction in spite of suffering erectile and ejaculatory dysfunction. Initially, this generates concern, sadness and denial emotions and feelings of restlessness and insecurity. They mention touch, glances, hugs, kisses, connection and relationship of trust as indispensable factors for having sexual relations.

Conclusions: Sexuality is not omitted but a set of changes are produced and with this the individual achieves satisfaction. Additionally, they live a learning process and adapt to the new sexuality. They discover that sexuality includes multiple practices that go beyond coitus, which involves an important source of pleasure, emphasizing touch and physical connection too.

Key words: spinal cord, spinal cord injuries, sexuality and quality of life.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud, el concepto lesión medular consiste en aquellos daños que sufre la médula espinal debido a un traumatismo, enfermedad o degeneración.¹

Se estima que en España existen entre 25.000 y 30.000 personas diagnosticadas de lesión medular, mientras que la incidencia oscila entre 900 y 1.200 casos anuales², produciéndose mayoritariamente en personas de edades comprendidas entre 20 y 40 años. Así mismo, el 80% de los casos resultan varones, con una distribución por sexo de 4:1³ siendo el 70% de etiología traumática.⁴ Del mismo modo, los niveles más habituales de lesión medular en tetraplejia son en C4, C5 y C6 y en paraplejia desde D12 a L2.⁵

Sufrir una lesión medular supone hacer frente a una multitud de complicaciones y consecuencias que condicionan abismalmente la calidad y expectativas de vida, afectando no únicamente a nivel físico, sino también psicológico, social y familiar.^{6, 7} Entre ellas, destaca la disfunción sexual puesto que la lesión afecta mayoritariamente a varones que se encuentran en plena actividad sexual.⁴ Ésta, se define como un conjunto de alteraciones diversas, caracterizadas por una disminución de la capacidad de la persona para responder sexualmente o para experimentar relaciones sexuales placenteras⁸ como son la disfunción eréctil y eyaculatoria. Sin embargo, las relaciones sexuales ocupan un lugar prioritario en sus vidas por lo que, tras un proceso de adaptación y aprendizaje a la nueva sexualidad logran obtener placer y satisfacción.

La temática del estudio resulta relevante y vigente, debido a la gran prevalencia de lesiones medulares que se producen a nivel estatal. Además, cabe mencionar que existe un importante déficit de educación sexual por parte de los profesionales de la salud, los cuales carecen de formación en relación a la sexualidad y abordan única y exclusivamente las alteraciones a nivel físico de este tipo de pacientes.⁴

Esta investigación, tiene como objetivos:

- Definir cuáles son las emociones y sentimientos experimentados por los varones con una lesión medular en relación a la práctica sexual.

- Describir el proceso de adaptación a la nueva sexualidad experimentado por los hombres que sufren una disfunción sexual debido a la lesión medular.
- Conocer el rol que deberían ejercer los profesionales de enfermería desde el punto de vista del paciente.

MÉTODO

El método a través del cual se ha desarrollado la presente investigación es el fenomenológico, ya que el objetivo principal de ésta consiste en averiguar y describir las experiencias vividas a partir de quienes las han experimentado y descubrir los significados que los individuos dan a sus vivencias. Por esa razón, el interés principal del estudio era conocer cómo los varones de edades comprendidas entre 18 y 55 años que han sufrido una lesión medular de origen traumático, viven, afrontan y se adaptan a la nueva sexualidad. Dicho estudio cualitativo se ha desarrollado en la ciudad de Tarragona, a lo largo de nueve meses, concretamente desde septiembre de 2017 hasta mayo de 2018.

La investigación se ha centrado en las narrativas y reflexiones aportadas por tres participantes, haciendo uso de la técnica directa y participativa, la entrevista etnográfica de tipo semiestructurado y siendo éstos obtenidos mediante un muestreo por conveniencia. En un primer momento contactamos con la coordinadora de la asignatura *Enfermería en situaciones críticas* y degana de la Facultad de Enfermería de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona, quién muy amablemente nos puso en contacto con alguien próximo a ella que sufrió una lesión medular. Por otro lado, el segundo y tercer informante los obtuvimos a través de la Fundación Step by Step de Barcelona, la cual nos facilitó el teléfono de la *Fundación Tandem Team*. La psicóloga y sexóloga de la misma nos proporcionó el correo electrónico de un colaborador de la asociación y el teléfono personal de un usuario.

Previamente, a la realización de las entrevistas se les facilitó un consentimiento informado y una hoja informativa del estudio. El registro de éstas se realizó con una grabadora de voz y su duración dependió del discurso de cada uno de los informantes, oscilando entre 41 y 74 minutos.

La investigación ha estado sujeta a los siguientes criterios de inclusión: varones de edades comprendidas entre los 18 y 55 años, lesión medular de un año de evolución y de etiología traumática, presencia de disfunción sexual en la actualidad y haber mantenido relaciones sexuales después de la lesión; y a los criterios de exclusión: individuos diagnosticados de trastornos mentales o con discapacidades intelectuales,

tener antecedentes personales de disfunción sexual previa a la lesión medular y no haber mantenido relaciones sexuales tras la lesión medular.

Las variables que escogimos y a partir de las cuales se llevó a cabo el estudio fueron: edad actual, edad en el momento de la lesión, estado civil, estudios, nivel de lesión medular, etiología, grado de lesión medular, calidad de vida, tipo de disfunción sexual y rol de los profesionales de enfermería.

Las características de la población estudiada fueron, varones adultos de 36, 49 y 56 años que sufrieron una lesión medular traumática, siendo el nivel y complejidad neurológicos C5 incompleta (tetraplejia), entre C6 y C7 completa (tetraplejia) y D4 completa (paraplejia) respectivamente. El estado civil de los dos primeros es divorciado, aunque el primero a diferencia del segundo se encuentra en una relación estable, el tercero es soltero, resultando todos ellos sexualmente activos.

Las unidades de análisis de la investigación fueron los discursos de los sujetos. En un primer momento, se imprimieron las transcripciones de las tres entrevistas y se resaltaron aquellos fragmentos considerados imprescindibles para la obtención de los resultados, clasificándose posteriormente, en una tabla que incluía: sentimientos, cambios fisiológicos a nivel sexual, argumentos que hacían referencia a la superación y estrategias de afrontamiento y consejos que los informantes aportaban para mejorar la calidad asistencial de los profesionales de enfermería. Una vez examinada, se procedió a la extracción de los códigos, definiéndose y agrupando los fragmentos de las entrevistas en cada uno de ellos. Por último, se procedió a la redacción de los resultados obtenidos, los cuales se ejemplificaron con verbatims de los propios informantes.

Por otro lado, en relación a la obtención de documentos oficiales y artículos de evidencia científica, se utilizaron las bases de datos siguientes: Google académico, Dialnet, PubMed y Cinahl. En dichas bases de datos se introdujeron múltiples opciones con diferentes booleanos: lesión medular AND sexualidad, lesión medular AND disfunción sexual, *spinal cord injury* AND *sexuality*, vivencias AND lesión medular, vivencias AND lesión medular AND sexualidad, vivencias AND lesión medular AND disfunción sexual y *experiences* AND *spinal cord injury* AND *sexual dysfunction*.

La investigación ha estado sujeta a aspectos éticos descritos en la Declaración de Helsinki. Los datos introducidos se han anonimizado con el uso de un código interno, es decir, se ha nombrado a los informantes con un seudónimo, para mantener la confidencialidad conforme declara la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999 del 13 de diciembre, LOPD).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la presente investigación, emergieron una serie de códigos tras el análisis de las entrevistas realizadas, los cuales se exponen y se definen en la Tabla 1 (*Ver Tabla 1*).

En relación al grupo de edad en el que se encuentran actualmente los informantes, Marcos y Juan pertenecen al periodo de la adultez intermedia (49 y 56 años), mientras que Pablo es un adulto joven (36 años), hecho por el cual se encuentran en una fase de su vida sexualmente activa.

Las edades de los informantes en el momento en el que se produjo la lesión medular eran 20, 32 y 17 años respectivamente, hecho que corresponde con la franja de edad que se expone en otros estudios. Además, se menciona que el mayor número de casos se producen entre los 20 y los 40 años.^{5, 10} A su vez, en otro estudio se declara que la media de edad en la que se produce la lesión es de 35 años, siendo más prevalente en los varones de menos de 25.¹¹

La etiología de la lesión medular en cada uno de los casos es traumática, como se menciona en los criterios de inclusión, siendo en Juan y Pablo provocados por accidentes de tráfico, mientras que en Marcos fue resultado de un golpe mientras realizaba “castellers”. En otra investigación, se destaca la lesión medular de origen traumático como la más prevalente, esto es, representando el 70% de entre todas las causas principales.⁴

En cuanto al nivel neurológico y la complejidad de la lesión, Marcos presenta la lesión medular a nivel de C5 incompleta, Juan entre C6 y C7 completa y Pablo a nivel de D4 completa. Según se expone en otro estudio, la proporción de lesión medular a nivel cervical, dorsal y lumbar es de 2:2:1, siendo éstas frecuentemente lesiones completas.¹¹ Marcos presenta movilidad limitada de las extremidades superiores, sensibilidad al tacto en la región superior al nivel en el que se produjo la lesión y sensibilidad a temperaturas extremas, se trata por tanto de una tetraplejía.

En segundo lugar, Juan es una persona tetrapléjica, motivo por el cual no conserva la movilidad ni la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión; únicamente es capaz de mover las manos, mientras que las extremidades superiores presentan una movilidad

limitada. En tercer lugar, Pablo, tiene una paraplejía y no presenta sensibilidad ni movilidad por debajo de la lesión.

El estado civil de Marcos y Juan es divorciado, teniendo el primero pareja estable en la actualidad, al contrario del segundo. Ambos, previamente a la lesión eran sexualmente activos, y a día de hoy, continúan manteniendo relaciones sexuales. Por otro lado, Pablo, las inició posteriormente a la lesión y actualmente no tiene una pareja estable.

Los individuos entrevistados refieren padecer algún tipo de disfunción sexual. En primer lugar, todos ellos manifiestan sufrir una disfunción eréctil, por lo que precisan de tratamiento farmacológico para alcanzar erecciones completas y duraderas. Según otras investigaciones, se destaca la efectividad del sildenafil (Viagra ®), tadalafil (Cialis ®), y verdenafilo (Levitra ®), como medicamentos de primera elección para el tratamiento de la disfunción eréctil.^{12, 13} Marcos y Pablo consiguen erecciones reflejas a la estimulación táctil, siendo éstas débiles para mantener una relación sexual con penetración, a diferencia de Juan, el cual no logra obtener erecciones de este tipo. Sin embargo, cabe mencionar que todos ellos, experimentan erecciones espontáneas.

En segundo lugar, los informantes refieren experimentar sensación orgásmica, aunque presenten disfunción eyaculatoria, mientras que Marcos en ocasiones padece eyaculaciones retrógradas. En relación a las sensaciones experimentadas en el punto culminante de la excitación sexual, Marcos y Pablo mencionan sentir una reacción física que consiste en la contracción abdominal. Éste último, compara el orgasmo con una chispa, mientras que Juan lo describe como una sensación de éxtasis y plenitud absoluta. Conforme los resultados obtenidos en un estudio observacional y transversal realizado en el Hospital Nacional de parapléjicos de Toledo, la gran mayoría de los participantes refieren sufrir disfunción eréctil y anaeyaculación como se distingue en este estudio.⁴

“(…) no tengo orgasmos. Lo que si tengo son momentos que yo digo de éxtasis, que son unos orgasmos menos, menos genitales, son más holísticos (…) Es una sensación corporal que… de plenitud absoluta. No es una sensación genital es una sensación más global.” (Juan)

En tercer y último lugar, el deseo sexual o líbido no se ha visto alterado en ninguno de los casos.

Los diferentes tipos de disfunción sexual, así como también el desconocimiento y las dudas constantes acerca de cómo abordar la sexualidad tras sufrir la lesión medular, causaron a priori sentimientos de preocupación, tristeza, negación y sensación de inquietud, desorientación e inseguridad, en todos ellos.

“Inseguridad he tenido mucha (...), la inseguridad de no (...) estar a la altura, las expectativas del otro. (...) esta inseguridad te lleva... o me llevó a sensaciones de impotencia, tristeza. (...) ya me estaba poniendo barreras.” (Pablo)

En dos de los casos, concretamente, en el de Marcos y Pablo, predominaba también la sensación de vacío en el primer encuentro sexual después de la lesión medular, generando ésta sentimientos de impotencia. Por otro lado, Marcos y Juan describen el planteamiento de futuras relaciones como una situación crítica, la cual les originaba ansiedad. Del mismo modo, diversos trabajos resaltan que los sentimientos de inseguridad, desconfianza, celos, ansiedad, miedo y fracaso generan una pérdida de autoestima, malestar y evitación de encuentros sexuales futuros en los varones lesionados.^{5, 9, 14, 15, 16.} En el análisis resaltan dos tipos de actitudes opuestas entre ambos, mostrándose en el primer caso una actitud de deseo de experimentar y conocer el comportamiento de su propio cuerpo, mientras que en el segundo prevalecía el pensamiento de no sentirse deseado por terceras personas. Juan se encontraba ante una situación de negación frente a las complicaciones que interferían en su sexualidad, viviendo emociones de frustración y desesperanza, las cuales le provocaban una baja autoestima. Se sentía como un ser incapaz de satisfacer y producir placer a través del sexo tanto a la pareja como a sí mismo. Por ese motivo, el informante descartaba mantener relaciones sexuales, como ocurría en el caso de Pablo. Éste último sentía miedo frente a la posibilidad de no proporcionar placer, motivo por el cual evitaba encuentros íntimos con la persona con la que establecía una conexión. Un estudio, expone la inhibición de la conducta y práctica sexual derivadas de una percepción de la autoimagen disminuida tal y como ocurre en el casos de Juan y Pablo.¹⁷ Según otra investigación, la lesión medular genera alteraciones en la autoestima de las personas afectadas así como también en las relaciones que éstas establecen con sus parejas, tal

y como se observa en la situación de Juan, quien menciona haberse divorciado debido a las incompatibilidades en la esfera sexual, entre otros motivos.⁹

“La primera reacción fue: se te ha acabado tío, olvídate del sexo porque nadie querrá estar contigo.” (Juan)

Los informantes mencionan como limitaciones o situaciones que interfieren en la actividad sexual: el olor de la orina debido a las incontinencias o a las infecciones, ser portador de una sonda vesical, la falta de conexión con la pareja sexual, la carencia de intimidad en el ámbito hospitalario, hecho que impide conocer el comportamiento de su propio organismo a nivel sexual, las úlceras por presión y la conceptualización social de la relación sexual como un proceso que incluye única y exclusivamente el coito. Éstas afectan directa o indirectamente a la necesidad de sexualidad, requiriendo un proceso de superación y adaptación. En el caso de Marcos, el periodo empleado para retomar las relaciones sexuales fue relativamente corto. En diversos artículos se menciona que, al contrario de Marcos, el tiempo empleado por los participantes en retomar las relaciones coitales es entre 1 y 2 años.¹⁰ Por otro lado, se destaca que Juan y Pablo demoraron de manera importante el tiempo de inicio.

Por lo que refiere a los primeros encuentros sexuales, los define como una situación fatal y de desengaño, debido a que estaba acostumbrado a un tipo de sexualidad centrada exclusivamente en el coito. De hecho, consideró necesario evitar la penetración hasta el momento en que estableciera un vínculo afectivo y por tanto, una mayor conexión con la otra persona. A raíz de haber fracasado y errado en las primeras relaciones, Marcos experimentó un periodo de aprendizaje en el que con paciencia asimiló la existencia de relaciones sexuales más amplias, como se indica en un estudio mencionado previamente, y focalizó su atención en la satisfacción y placer de la pareja.¹⁷ No obstante, a través de la comunicación, la complicidad y la estimulación táctil logró mantener relaciones sexuales satisfactorias. En relación a las estrategias de afrontamiento, comenta haber actuado y seguir haciéndolo siempre en su día a día en vistas al presente, sin programar acontecimientos futuros.

Juan, tardó cuatro años en reiniciar las prácticas sexuales tras el traumatismo. Éste remarca haberse equivocado reiteradamente debido a que quería mantener la misma conducta que en el periodo previo a la lesión, en las cuales priorizaba la penetración.

Paulatinamente, empezó a descubrir aquello que le generaba agrado, periodo denominado “transición sexual” por el propio informante, destacando el tacto como fuente de placer brutal, la estimulación de las zonas erógenas, los besos, las caricias, las miradas y las respiraciones. Así mismo, comenta haber experimentado una situación de éxtasis y placer con el simple roce de las yemas de sus dedos con las de la otra persona, situación que actualmente le resulta imposible de comprender. Según refiere, la lesión ocasionó la pérdida de su propia identidad y verse como una persona no deseada, situación que afrontó mediante la escritura y publicación de un libro.

Por tanto, Juan, focalizó su atención en las emociones negativas derivadas de la lesión y relacionadas con la sexualidad, en cambio, Marcos empleó estrategias de afrontamiento dirigidas a superar las adversidades del presente, situación que le permitió lograr una mejor y temprana adaptación. Otro estudio menciona, como se ha visto anteriormente, una mejor adaptación psicológica en los lesionados medulares que focalizan el afrontamiento en el problema, y no en las emociones.¹⁴

Por último, Pablo inició las relaciones sexuales muchos años después de producirse la lesión medular debido básicamente a la inseguridad y a la falta de experiencia. Inicialmente, sentía una gran sensación de vacío, ya que la penetración no le proporcionaba placer, debido a la alteración de la sensibilidad. Éste, afrontó dicha situación acudiendo a una fundación con el fin de buscar apoyo y asesoramiento en relación a la sexualidad. A día de hoy, se encuentra todavía en un periodo de pruebas, caracterizado por mantener relaciones con y sin penetración, a través del cual pretende conocerse a sí mismo y a la vez aprender de la otra persona. De hecho, menciona sentir mayor satisfacción con aquello que él denomina preliminares y/o juegos previos a la penetración, esto es, los besos, las caricias y los abrazos, remarcando además la importancia de establecer una conexión y confianza previa con la pareja.

En referencia a los profesionales de enfermería, Marcos, Juan y Pablo exponen la importancia de que los profesionales de enfermería desarrollen una óptima educación sanitaria en relación al tema. Juan, concretamente, menciona que ésta debe incluir información realista, en la que se exponga la existencia del amplio abanico de posibilidades que ofrece la sexualidad y considera que los profesionales han de mantener una actitud empática y de confianza. Así mismo, hace referencia a que éstos deben informar a la persona de los procedimientos que se llevan a cabo durante el

ingreso hospitalario. Finalmente, tanto Marcos como Juan, comentan la necesidad de preservar la intimidad, así como también, llevar a cabo un trabajo interdisciplinar para abordar todos los aspectos que puedan afectar a la sexualidad.

A la luz de los resultados, se concluye que las emociones, sentimientos y sensaciones experimentados por los varones con una lesión medular en relación a la sexualidad resultan de carácter negativo. No obstante, la sexualidad no se ve abolida, sino que se producen una serie de cambios que logran satisfacer al individuo y un proceso de aprendizaje y adaptación a la nueva situación. Los varones descubren que la sexualidad engloba múltiples prácticas que van más allá del coito, las cuales a su vez son una importante fuente de placer.

Las estrategias de afrontamiento empleadas por los varones para satisfacer la necesidad de sexualidad son muy heterogéneas, puesto que cada persona de manera particular posee un modo de vivir las experiencias y adaptarse a ellas.

Por otro lado, el rol de los profesionales de enfermería consiste en proporcionar una óptima educación sanitaria, proponiendo conversar a los pacientes sobre la temática tratada y siendo capaces de responder a las dudas y cuestiones expuestas por los mismos. Para ello, resulta necesaria una formación previa adecuada de los enfermeros que les permita actuar profesionalmente en relación a los aspectos y alteraciones a nivel sexual derivados de la lesión medular. Además, es preciso que éstos preserven la intimidad del paciente y trabajen de manera cooperativa con el resto de equipo multidisciplinar.

La investigación responde a los objetivos previamente planteados, los cuales están relacionados con los sentimientos y emociones experimentados, el proceso de adaptación que engloba las alteraciones a nivel sexual, su conducta frente a ellas y el rol que deberían desempeñar los profesionales de enfermería desde el punto de vista de los informantes.

Además, como limitación, resulta necesario remarcar que se trata de un estudio cualitativo con un número de informantes reducido, los resultados del cual no pueden ser extrapolados al resto de la población que cumple con los criterios de inclusión y exclusión expuestos.

Este estudio genera nuevas preguntas e incógnitas que plantean futuras líneas de investigación centradas en los sentimientos, sensaciones y emociones que la sexualidad genera en las mujeres con una lesión medular. Así mismo, resultaría interesante comparar los resultados, con los obtenidos en la presente investigación, destacando aquellas diferencias existentes entre ambos sexos y de este modo poder ofrecer a la población con una lesión medular una mejor calidad asistencial.

BIBLIOGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]; c2017 [actualización 2017; consultada el 16 de noviembre del 2017]. Disponible en: http://www.who.int/topics/sexual_health/es/
2. Rodriguez A, Oltra E. Sexualidad en hombres y mujeres con lesión medular adquirida: una revisión. En: SCINFOPER. Atención a las necesidades comunitarias para la salud. [Internet]. s.l.: SCINFOPER; 2017. p. 87-93. [consultado el 11 de octubre de 2017] Disponible en: <http://cipse2017.com/files/LIBRO%20atencion-a-lasnecesidades.pdf#page=89>
3. Henao Lema CP, Pérez Parra JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. En: Aquichan [Internet]. 2010 [consultado el 30 de octubre de 2017]; 10 (2): [16 p.]. Disponible en: www.scielo.org.co/pdf/aqui/v10n2/v10n2a06.pdf
4. Cobo Cuenca AI, Serrano Selva JP, De la Marta Florencio M, Esteban Fuentes M, Vírseda Chamorro M, Martín Espinosa NM, et al. Calidad de vida del varón con lesión medular traumática y disfunción sexual. Enfermería clínica [Internet]. 2012 [consultado el 30 de octubre de 2017]; 22(4): [4 p.]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862112000782>
5. Esclarín de Ruz L. Lesión medular: enfoque multidisciplinario. 1ª ed. Madrid: Médica panamericana; 2009
6. Murua Arabaolaza I. Lesión Medular. Tratamiento [Trabajo de Fin de Grado]. País Vasco: Universidad Universidad del País Vasco; 2015
7. Cobo Cuenta AI. Repercusión de la salud sexual en la calidad de vida del varón con y sin lesión medular [Tesis]. Ciudad Real: Universidad de Castilla la Mancha; 2011.
8. DSM-5 ®. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ª ed. Buenos Aires: Editorial Médico Panamericana; 2014

9. Alonso Flores A. Importancia de la función sexual en personas con lesión medular y variables asociadas [Trabajo de Fin de Grado]. La Coruña: Universidad de La Coruña; 2016
10. Rodríguez Castiñeira R, Mauricio Jimenez-morales R, Codero Montes R, Brunet Gomez D, Macías Delgado Y. Conducta sexual en hombres con lesión medular traumática. Gaceta Médica Espirituana [Internet]. 2014 [consultado el 12 de marzo de 2018]; 16(1): [sobre 19 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212014000100003
11. Robles Ortiz J, González Roig JL, Saborit Oliva Y, Machado Moreno L, Jacas Prado D. Epidemiología de la lesión medular traumática. Revista cubana de medicina física y rehabilitación [Internet]. 2012 [consultado el 12 de marzo de 2018]; 4(2): [10 p.]. Disponible en: www.revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/download/68/48
12. Fernández Rodríguez S, Argüelles Otero L. Manejo de la disfunción eréctil desde la consulta de enfermería de Atención Primaria. Enfermería Comunitaria [Internet]. 2015 [consultado el 15 de marzo de 2018]; 3(3): [17 p.]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5201765>
13. Personal sanitario de la Unidad de Lesionado Medular Hospital Asepeyo Coslada. Enfermería y lesionado medular. Un texto sencillo para un cuidado complejo. Madrid: Asepeyo; 2002
14. Cobo Cuenca AI. Repercusión de la salud sexual en la calidad de vida del varón con y sin lesión medular. [Tesis]. Castilla la Mancha: Universidad de Castilla la Mancha; 2011
15. Curcoll ML. La erección: disfunción y alternativas. En: Fundació Institut Guttmann. Vivir una lesión medular: selección de artículos publicados en la revista sobre ruedas. Barcelona: Institut Fundació Guttmann; 1990. p. 56-57

16. Curcullo ML, Vidal J. ¿Qué es la lesión medular?. En: Fundació Institut Guttmann. Sexualidad y lesión medular. Barcelona: Institut Fundació Guttmann; 1992. p. 27-36
17. Franco Chacón N, Aguilar Chavarría E, García Rojas V, Gómez Montoya L, Jiménez Quesada G, Quiñones Corrales E et al. Abordaje de la sexualidad en el proceso de rehabilitación de personas con lesión medular. Revista Enfermería Actual en Costa Rica [Internet]. 2009 [consultado el 23 de marzo de 2018]; (16): [sobre 12 p.]. Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/3611/3519>

TABLAS

Tabla 3. Códigos y definiciones. *Elaboración propia.*

Códigos	Definiciones
Vida	Aspectos bibliográficos del informante actuales y del momento de la lesión.
Emociones	Alteraciones del ánimo derivadas de la afectación en la esfera sexual a raíz de la lesión.
Preocupaciones	Situaciones que desencadenan intranquilidad y/o inquietud.
Limitaciones	Acontecimientos que reducen las posibilidades o interfieren en la sexualidad.
Disfunción sexual	Alteraciones diversas caracterizadas por una disminución de la capacidad de la persona para responder sexualmente.
Superación	Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación de los informantes frente al abordaje de la nueva sexualidad.
Enfermería	Rol que los profesionales de enfermería deben desempeñar bajo su punto de vista.

9. ANEXOS

Anexo 1: Guión de la entrevista

Datos personales del paciente:

- Edad actual.
- Nivel educativo.
- Estado civil.

Cuestiones relacionadas con la lesión medular:

- Edad en el momento de la lesión.
- Etiología de la lesión.
- Nivel neurológico, extensión de la lesión y complejidad de la discapacidad.

Necesidades básicas de Virginia Henderson:

- Necesidad que más preocupa.

Cuestiones relacionadas con la disfunción sexual:

- Sexualmente activo pre y post lesión.
- Tiempo para reiniciar la vida sexual tras la lesión.
- Características de la relación sexual.
- Pareja sexual estable/inestable. Vivencias y comportamiento de la cónyuge.
- Desarrollo de la relación sentimental post-lesión.
- Nivel de satisfacción con la vida sexual.
- Situaciones que interfieren con la actividad sexual.
- Tipos de disfunción sexual.
- Experimentación de deseo sexual.
- Erección, estímulos para lograr la erección.
- Capacidad para alcanzar el orgasmo y eyaculación.
- Actividades y preferencias sexuales.
- Placer.
- Sentimientos y estado anímico.

Enfermería:

- Haber recibido consejería con respecto a su sexualidad, fertilidad y función eyaculatoria.

Anexo 2: Consentimiento informado para el participante

El propósito de este documento de consentimiento es informar al participante de la investigación a realizar, así como de su rol activo en la misma.

Este proyecto se basa en la realización de una práctica de campo, concretamente, una entrevista etnográfica sobre las vivencias y experiencias en relación a la disfunción sexual de los varones con una lesión medular. Se considera necesario recordar que se hará uso de una grabadora de voz con el objetivo de registrar la información expuesta por el participante durante el transcurso de la entrevista, para su subsiguiente transcripción y análisis de los resultados. Posteriormente, dicha grabación de voz se desechará y quedará la transcripción de la entrevista que será única y exclusivamente empleada para la realización del Trabajo de Final de Grado.

La investigación está conducida por parte de Claudia González Barranco con DNI XXXXXXXX-X y Noelia Julve García con DNI XXXXXXXX-X, alumnas de cuarto de enfermería del Campus Catalunya de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si usted decide contribuir en la investigación, se le pedirá responder con total sinceridad a las preguntas planteadas. Sus datos personales así como aquella información que pueda desvelar su identidad serán eliminadas del trabajo, con el fin de preservar la confidencialidad.

Si le surge cualquier tipo de duda durante el desarrollo de la investigación, podrá cuestionarla durante su participación en la misma. Igualmente, tendrá total libertad de retirarse del proyecto en cualquier momento si lo considera oportuno sin que esto le perjudique de ninguna manera.

Si desea conocer más profundamente nuestros intereses de estudio, le adjuntamos una hoja informativa donde se exponen los apartados a tratar.

Sr/Sra:, accede a ser participante en la investigación.

Firma del/de la participante y fecha

Firma de las investigadora

Anexo 3: Hoja de información para el informante

HOJA DE INFORMACIÓN DEL ESTUDIO: “EXPERIENCIAS, ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y PROCESO DE ADAPTACIÓN EN RELACIÓN A LA SEXUALIDAD EN VARONES CON LESIÓN MEDULAR DE ORIGEN TRAUMÁTICO”

Propósito principal. Estudiar los sentimientos y emociones experimentados por aquellos varones que han sufrido una lesión medular traumática en relación a la práctica sexual, así como el nivel de satisfacción percibido en dicha necesidad.

Dirigido a. Varones voluntarios de edades comprendidas entre 18 y 55 años que han padecido una lesión medular de etiología traumática en un periodo no inferior a un año y que hayan intentado y/o mantenido relaciones sexuales tras el suceso.

Objetivos principales de la investigación. Definir las vivencias experimentadas por los varones con una lesión medular en relación a la práctica sexual. Exponer el nivel de satisfacción sexual y describir las prácticas sexuales adoptadas. Identificar los métodos de afrontamiento empleados para satisfacer la necesidad de sexualidad. Conocer el rol que deben desempeñar los profesionales de enfermería frente a la sexualidad de los lesionados. Identificar los métodos de afrontamiento empleados para satisfacer la necesidad.

Metodología. Entrevista etnográfica.

Resultados. Dirigidos a exponer experiencias de los propios protagonistas de la patología facilitando así, herramientas que ayuden a mejorar la atención de los mismos en relación a la sexualidad; darle la significación que merece y excluir mitos.

Anexo 4: Transcripción de la entrevista etnográfica de Marcos

M: Bona tarde, com ja saps nosaltres som Claudia i Noelia i estem fent el TFG sobre la sexualitat de les persones que han patit una lesió medul·lar. Abans de començar amb l'entrevista, t'entreguem aquest consentiment informat on s'explica que el contingut de l'entrevista s'utilitzarà únicament per motius acadèmics.

I: D'acord ((el llegeix i firma)).

M: En primer lloc, una mica de dades personals, doncs la teva edat...

I: "Vale"... jo tinc ara 49 anys, enguany faig 50... i la... la lesió... la vaig tenir acabat de complir 20 anys, vull dir, feia poc que havia fet els 20 anys.

M: Com va ser la lesió?

I: La lesió és traumàtica. És per un accident fent castells, una caiguda d'un 5 de 8... picant darrere de la cinquena cervical i se'm produeix una lesió... una cinquena cervical incompleta.

M: ((Assentim)) Quins estudis tens?

I: En aquell moment, tenia... no havia acabat el segon grau de formació professional, tenia el FPU, i... estava treballant.

I: A què et dedicaves en aquell moment?

M: <Matricer>, treballava de mecànic industrial, de matricer ((tus)).

I: Actualment, a què et dediques?

M: Ara faig d'auxiliar administratiu, aquí a l'ajuntament.

I: Estat civil.

M: Divorciat.

I: "Vale"... ara, actualment tens parella?

M: Sí.

I: Ja has dit que és a nivell cervical, incompleta..."Vale". Complexitat de la discapacitat.. Quines limitacions tens?

M: TINC LIMITACIÓ... a veure... a nivell sensitiu, tinc sensibilitat al tacte a tot el cos... "lo" que passa que per exemple, sensibilitat que diuen profunda a... la temperatura, hi ha parts del cos que noto si és molt fred o molt calent perquè quan traspassa certes capes de la pell, ja ho noto, però fins que... a nivell de pell, moltes vegades la temperatura no la noto. M'he acostumat a que <si no és massa fred i és massa calent>, vol dir... si no noto res... que és la temperatura correcta. <Vull dir... acabes aprenent això>. El tacte i sensibilitat al tacte el tinc tot.

M: Tema mobilitat

I: Tema mobilitat, "pues"... <braços, tríceps molt poc, ((movent els braços)) i mobilitat de mans només pinça > o ((realitzant el moviment de pinça)).

M: A nivell d'infermeria sempre s'expliquen 14 necessitats bàsiques que tenen les persones. Una és l'alimentació, "bueno" són l'alimentació, la hidratació, l'eliminació, la respiració, la movilitat, el descans, la termoregulació, el fet de vestir-se, la higiene, la seguretat, la comunicació, l'aprenentatge, les creences i l'autorealització on es podria incloure la sexualitat. D'aquestes quines són les que més et preocupen?

I: La que més em preocupa a mi? <Sempre el tema de...ronyons.>

M: L'eliminació.

I: Sí. És el que estàs més pendent perquè simplement..., <jo porto un col·lector d'orina, no? amb una bossa i simplement que el col·lector quedi> >mal doblegat amb el pantaló, no?> >una mala postura<... mmm... doncs... >te costa més orinar, et pot donar una crisi de disreflexia, això et provoca una pujada de tensió<... mmm >et pot provocar una infecció d'orina<. Sempre estàs pendent del tema de sobretot de l'orina.

M: Llavors, en relació amb la sexualitat ens agradaria saber si abans de patir la lesió medul·lar mantenies <relacions sexuals>... si vas tenir alguna parella...

I: Si... era sexualment actiu abans de tenir la lesió. Sí.

M: "Vale"°. <I després de tenir la lesió?> També?

I: Si, hi ha un període que t'has de trobar... Hi ha un període que t'has de trobar. I una vegada et trobes, tornes a =

M: I aquest període va ser molt llarg?

I: Defineix-me llarg, a veure... clar... <es barregen molt tot el període de rehabilitació, que estàs dins d'un hospital = no estàs fora.> No tens una vida mmm no se no tens una interrelació en altres persones. Encara que tinguis una parella tu <estàs ingressat>... no pots... <no es el lloc més ideal, no? de tenir pràctiques sexuals> diguem a nivell complet, no? a... <tot nivell>. Llavors, >es barreja una mica tot, el que necessites un lloc més íntim, més tranquil, més per trobar-te a tu mateix, per començar a< <CONÈIXER> com rehabilitar el teu cos, amb aquest cap, perquè pot ser l'estimulació no ve directa del cervell = Has de combinar tant l'estimulació del cervell com una estimulació al tacte... >Si estàs més nerviós, estàs més espàstic,< l'espasticitat et provoca que no puguis tenir unes ereccions més controlades. Hi ha una sèrie de coses que durant l'època de rehabilitació, tot això s'ajunta. Llavors, una vegada... has arribat a... conèixer-te a tu, ja no en l'aspecte sexual no? O sigui, una vegada t'has trobat a tu >en tots els aspectes perquè la teva vida ha canviat en complet<, completament. Quan

trobes un moment de CALMA i dius “Bueno” ara em puc dedicar a això?, és relativament ràpid. =

M: I aquestes relacions sexuals, com són?

I: Les primeres... són = no et diré no satisfactòries... però... és com una mica de desengany... i no perquè no puguis tenir una relació sexual, o sinó perquè estàs acostumat amb un altre tipus de relació sexual.^o Val? Estàs acostumat amb un PIM PAM ((realitzant dos xocs de mans)). Llavors, ara requereix una mica més de calma, una mica més de calma amb tots els aspectes, amb l'aspecte de... quan una persona jove de 20, 20 i pico d'anys està amb la seva parella i... surt un “CALENTÓN, SURGE EL AMOR”, ((somriu)) és un... >jo et despullo jo et<... aquí arriba un moment que has de dir... ep! Parem... PER QUÈ? <perquè necessito anar al lavabo, m'he de treure el col·lector, em vull rentar, vull buidar la bufeta... perquè... clar eh.. Quan tu surts del lavabo ja tot preparat,> aquell moment, >aquell moment s'ha perdut.< Llavors has de dir “bueno” ara amb PACIÈNCIA tornem a trobar aquell moment... És... clar les primeres vegades, tu estàs acostumat a una altra cosa, i estàs acostumat a... clar. Que... que feia jo les primeres vegades... les primeres vegades, sobretot quan... quan he començat una relació... les primeres vegades he acostumat <a no... a no... provocar o a no buscar la penetració>... Osigui, les primeres vegades, els >calentons del moment<, diguéssim, >parlem així perquè ens puguem entendre< faré servir tot menys la part genital. I quan l'altra persona i jo ens coneguem, li diré, <ara amb paciència>, coneixeràs la meva part genital. Llavors hi ha tot aquest procés, necessites <un lloc més còmode... que tingues un lavabo, un bany per poder-te rentar, arreglar...> per curiositat d'un mateix, vull dir una persona no = I llavors a poc a poc ensenyar-li a l'altra persona també com funciona el teu cos, com s'ha d'estimular la teva erecció, quines maneres tens perquè aquesta erecció no... no es vingui avall, procurar no tenir espasmes. Amb el meu cas, per exemple l'espasticitat em provoca que pugui perdre força a l'erecció, i ensenyar-li a... això una vegada... això són minuts eh vull dir tampoc... (és massa temps) una vegada ja tens això tens una relació sexual normal... normalitzada. Una altra cosa que has d'ensenyar, aprendre de tu i ensenyar a l'altra persona, per exemple... jo arribo a l'ORGASME, però no tinc una <ejaculació>. Llavors, quan jo arribo a l'orgasme jo ho noto perfectament, llavors hi ha una sèrie de coses que jo notaré, que li faig veure a la meva parella que és “lo” que jo estic notant i llavors la meva parella ja coneix quan jo tinc aquell espasme A LA PANXA... o = ella ja sap que això és la meva ejaculació “vale”? Llavors moltes vegades, alguna vegada, no moltes, alguna vegada, el que he tingut ha

sigut una ejaculació retroactiva que va... ha ejaculat però va directa a la BUFETA i després s'elimina amb l'orina. Però clar... és diferent no?... és molt diferent.

M: Podries dir que aquestes relacions són satisfactòries? Per tu són satisfactòries?

I: Per mi són molt satisfactòries. Fins i tot et diré que són satisfactòries les que m'oblido de la meva part genital.

M: Inclús més que en relacions coitals?

I: No... no... Al principi... quan tenia 20 anys = jo anava més centrat amb un coit no? I arriba un moment que dius... vas aprenent altres coses... i dius... "OSTIA"!... ((somriu)) no et centris amb el coit, perquè t'estàs perdent tota una oportunitat D'EXPERIÈNCIES, DE COSES de... AIXÒ ES MOLT MÉS GRAN no? I llavors és quan dius "ostia" vaig a experimentar altres coses... perquè... i arriba un moment que dius >AI SI EL COIT, ESPERA PERDONA QUE M'ESTAVA OBLIDANT<((somriu)). Llavors és així. L'estímul directe del cervell quan... quan... una persona està en aquell moment d'activitat sexual, "pues" clar, el meu cervell a mi m'està dient no? UF ARA... però el meu cos no està... no està rebent aquest estímul. <l al no tenir una erecció directa connectada> fa que també mmm tinguis més possibilitats de continuar per altres camps, oblidant aquella part genital. Si això a més a més ho pots acompanyar amb l'erecció, llavors sí. Una vegada connectes les dues coses, tant l'erecció com... el cervell, "pos" llavors funciona tot alhora no? Però que en un moment donat, amb una relació sexual amb coit, <jo per qualsevol cosa perdo la erecció... no faig... de dir, "bueno", perdona...> i me'n vaig, NO. Jo continuo amb les armes que et quedin, vull dir, tu continua, i ja és igual si torna l'erecció tornarà i si no torna, tu continues perquè el sexe és molt més gran que només el coit. M'agrada el coit? Si, si. M'agrada tenir la relació sexual i acabar amb el coit? Si... et diré que sí. Que en un moment donat no pot ser, "pues" no em tiraré enrere, jo continuaré amb una relació sexual. Crec que el sexe... la finalitat és gaudir i... si en aquell moment... tu mateix et tires enrere perquè no pots gaudir només d'una determinada cosa, "pos"... t'estàs equivocant, gaudeix del sexe i llavors és satisfactori. Si estàs pendent de només una cosa, no arriba a ser satisfactori.

I: Abans has comentat que "bueno" que... la teva parella doncs, l'informaves una mica de com aconseguir les ereccions. Com... "bueno"... si no és molt preguntar... Quines indicacions li dones, °osigui estimulacions tàctils o visuals° =

M: Mmm = el sexe en general... això ja ho vaig aprendre una mica abans = Quan un és adolescent tingui o no tingui una lesió, com aprèn a conèixer el seu cos, amb la masturbació. Tots els adolescents, nosaltres els homes som PRIMATS i com a primats aprenem amb la masturbació. Quan tens una parella o estàs amb una altra persona,

tant per coneixe't tu com per conèixer l'altra persona... i amb aquestes primeres relacions on jo m'oblido de la part meva genital, <aprens molt de tu mateix i de l'altra persona> jugant amb la masturbació, tan teva com la de l'altra persona. Quan dues persones són capaces de masturbar-se juntes, o masturbar-se l'un a l'altre o juntes, per separat, <o tenir una relació i ajudar-se a arribar al clímax amb la masturbació.> Perquè, si una persona, una dona per exemple té una penetració, però aquesta dona és més... li agrada més... un sexe de clitoris que no pas de penetració i... i no satisfà, "pues" és millor que ella digui, escolta, tu penetra'm que jo m'aniré ajudant o ajuda'm tu amb la mà masturbant-me a l'hora de la penetració. Per què?, perquè la finalitat és que les dues persones arriben al plaer. "Pues" és així de fàcil, comences amb l'altra persona i tant com jo li puc dir mira... perquè a "lo" millor la manera de tocar-me de l'altra persona no és la que jo crec més convenient o la que m'agrada més, "pues" és tan fàcil com amb la teva mà, acompanyar la mà de l'altre...i dir no això fes-m'ho així, això m'agrada així, fes-me un petó aquí que m'agrada que me facin un petó aquí. Vull dir, ehh... "pues"... ho pots mostrar acompanyant amb la mà amb un moment donat dient-li... pues... no sé... "susurrando al oído", o... de qualsevol manera. Igual que l'altra persona et pot dir, tira cap aquí, tira cap allà, ACCELERAR, FRENA, "DERECHA", "IZQUIERDA", DISPARA. ((somriu)), és... bàsicament és això, si hi ha comunicació, si estàs tranquil i et deixes emportar pel moment no... no hi ha cap problema.

M: Molt bé...i la teva parella com va fer front a aquesta situació?

I: Molt bé... les parelles que he tingut al llarg d'aquests 30 anys de lesió... bé ho han afrontat bé. Vull dir si... perquè... una vegada... clar és xocant... una persona ((tus)). A veure, per començar, la persona que s'ha atansat a mi, suposo que ha vist "algo" més que no un "polvo de una noche". Llavors "al" veure "algo" més, ha començat coneixent la persona i quan tens una relació amb algú que comença coneixent la persona doncs ho coneixes tot de la persona. I... com que no s'han tirat enrere al primer dia que jo per exemple no he pogut arribar a una erecció i ho han vist que jo m'ho he pres d'una manera natural, normal, doncs... suposo que ho han seguit així. Llavors amb això, les persones... tant la mare de la meva filla com la meva parella actual, les persones que han estat en mi, ho han pres bé i saben estar en tot moment i, >vull dir, jo no tinc cap queixa.<

M: Quins eren els seus sentiments?

I: Quan ha tocat riure hem rigut ((somriu)), quan ha tocat... mmm no sé depèn del moment. Però que quan... jo ho veig bé. "Bueno", hi ha dos tipus de sexe, el sexe purament sexe i el que barreges el sexe i els sentiments. Quin és millor? "Pues" no ho sé. >; Quan toca sexe, toca sexe< i si el sexe està acompanyat de sentiments doncs

doblament millor no?, però clar... si he estat una temporada que no he tingut una parella estable i he tingut relacions sexuals pues ha sigut sexe, i tampoc m'he tirat enrere. No he tingut problemes. Saber diferenciar quan és un moment i quan és l'altre... bàsicament. M'estimo més un sexe amb relació que no un sexe esporàdic no?, perquè em dona més temps de tenir aquesta complicitat. El trobo més SATISFACTORI

M: Amb confiança s'està més còmode.

I: Per mi si, per mi el trobo més satisfactori que el sexe esporàdic. El sexe esporàdic estava molt bé quan era jove ((somriu)), ara ja m'agrada més... la tranquil·litat. Va haver-hi una època pel seient de darrere del cotxe, va haver-hi una època pel sofà de casa dels pares, ara que no hi són, i hi ha una època per dir, no... ara tinc el pis per mi i aquesta setmana la meva filla no hi és i tenim el pis per nosaltres i tenim tot el temps del món, no? Cada època té el seu moment.

M: ((Assentim)) Molt bé... També ens agradaria saber quines situacions interfereixen en l'activitat sexual. Abans ens has parlat de l'espasticitat, no? Però n'hi ha d'altres?

I: Si... però, a mi no m'interfereix res amb l'activitat sexual. Si jo he d'entendre una relació sexual amb ejaculació, ja em puc retirar.

M: Clar. ((assentim))

I: Jo arribo a l'orgasme. Jo arribo a l'orgasme. Però... no ejaculo, osigui, °no exterioritzo el que està passant dins del meu cos.° L'altra persona ja sap, perquè ja em coneix, ja sap en quin moment, i ho sap per una reacció, "pos" un espasme normalment al ventre, d'un enduriment muscular de... És exactament la mateixa reacció física que l'ejaculació, que és aquest espasme que provoca l'ejaculació, <però sense exterioritzar>. Bàsicament és així. Altres coses que interfereixen... "Pues"... No sé... que puguis tenir en aquell moment, una mica de... alguna llaga, encara que sigui en un taló del peu, que et poc provocar molta més espasticitat, que estiguis passant amb un temps que l'orina estigui més forta, llavors fins i tot busques no tenir relacions sexuals perquè si tinguessis una mica d'infecció, no vols... no vols transmetre-la. Que puguis... no se, hi ha coses que poden fer que... que no estiguis... sempre amb aquesta disponibilitat de tenir relacions. Mmm... la falta d'erecció... la falta d'erecció a vegades pot provocar tenir relacions sense penetració, però en el meu cas no em priva de tenir relacions.

M: ((Assentim)) Algun canvi en el desig sexual?

I: Algun canvi?

M: Si... després de la lesió?

I: Mmm no.

M: Quant "la líbido"?

I: Mmm no. Tothom sap el que li agrada i mires de... °tenir "lo" que t'agrada°. El desig sempre ha sigut el mateix.

M: Ens podries explicar com són les ereccions?

I: Actualment és molt més fàcil perquè contem en fàrmacs com Viagra® etcètera. Anys enrere hi havia altres fàrmacs que eren injectables... i llavors moltes vegades tu pots tenir una erecció però saps que aquesta erecció no durarà o no satisfarà tot un coit no? Que... qualsevol cosa pot fer que tu tinguis un estímul com d'orgasme abans d'hora i aquesta erecció es baixi. Llavors què fas? pues acompanyes amb algun tipus de fàrmac. Jo en el meu cas acostumo a acompanyar amb un quart de Viagra ®. Agafo la pastilla, la trenco i amb un quart de Viagra ® de 25...

M: Mil·ligrams.

I: Estic més tranquil, sé que l'erecció serà més duradora. Fora el tabú que la Viagra ® manté el membre... ERECTE COM UN PAL. En el moment que ve l'orgasme o "lo" que seria l'ejaculació, el membre baixa i després ho pots tornar... osigui... manipulant o el que sigui pots tornar a tenir una altra erecció, passant els temps com en tothom. Però no perquè prenguis un fàrmac d'aquests ets un PAL. Això és un...

M: Mite.

I: Un mite... o algú que en comptes d'un quart de pastilla o mitja pastilla, se n'ha fotut tres. Mmm, segurament tindrà els ulls vermells com DOS TARONGES, i la cara >vermella vermella,< perquè el que fa és augmentar la circulació de la sang i... mmm.. si veieu mai algú que ha pres Viagra® amb més dosis que la que li toca, te la cara i els ulls com unes taronges de... de la irrigació...

M: De la pressió de la sang.

I: Sí, de la pressió de la sang.

M: A part d'aquest tractament farmacològic, utilitzes algun altre?

I: A vegades... que ni tan sols aquest.

M: Molt bé... I ja per últim, en relació als professionals d'infermeria, ens agradaria saber si et van proporcionar educació sanitària en relació a la sexualitat, fertilitat i funció ejaculatòria. Què ens podries dir d'aquests?

I: Jo recordo quan estava a l'època de rehabilitació, estava a l'hospital i tens 20 anys hi ha una cosa que et preocupa. Què passa amb el teu sexe? Clar... el metge t'està parlant de caminar i de bellugar les mans... Sí sí... escolta... de les cinc extremitats sols m'estàs parlant de quatre, parla'm de la cinquena, no? ((somriu)) Perquè, és que a vegades em vénen a sondar i amb la manipulació "pos" tinc una erecció que no hi ha manera de baixar-la. I en canvi, jo estic... mentalment estimulat, però la meva erecció

no ve, llavors això són coses que a tu no et quadren, no? Què funcionem per separat el meu membre i jo... o a partir d'ara?... o com funciona això. = Una altra cosa és el tema de l'ejaculació, sobretot amb la fertilitat, amb el pensament de si... podré... tenir descendència o no. Jo recordo haver anat a preguntar el que llavors era el cap de rehabilitació, el CAP A., ara ja està jubilat, ara hi ha la Dra. U. i li vaig dir: jo podré tenir fills? i em va dir: en vols tenir ara? No, ara no... i <pues quan vulgues tenir vine i ho mirem>. Diu en un principi no hi ha d'haver cap problema. I així ho vaig fer. Vull dir realment ja quan vaig voler tenir descendència vaig anar a un andròleg, em van fer un...
M: Un estudi.

I: Un estudi de la qualitat de l'esperma i llavors em van dir que feien l'extracció de l'esperma i... i ma filla és *in vitro*. La meva dona va ficar els òvuls, jo vaig ficar l'esperma i li van fer la implantació i va néixer la meva filla, a més al primer intent. Vull dir, va anar tot rodat perquè no hi va haver cap problema. Tot això que has donat per la ciència ho congelem per si mai vols tornar a tenir descendència "pos" ja tenim aquí tot això <congelat>. I a més a més ens aconsellaven que mentre féssim el tractament tinguéssim relacions per... d'una manera el teu cos es justifica, no?, vull dir, clar hem mantingut relacions, la meva dona està embarassada. En aquella època sí que em van aconsellar i ara s'aconsella molt, >això abans no es feia< però ara s'aconsella molt que quan puguin fessin una extracció de semen, sobretot els homes, una extracció de semen... i es tingui congelat, <perquè la postura, l'escalfor del cos, el fet d'anar "sentat",> pot fer debilitar la qualitat del esperma. Llavors fer una extracció d'esperma i tenir-la congelada per qualsevol dia, si més endavant la qualitat del teu esperma ha baixat molt, poder-la fer servir. Llavors et garanteixes ja directament la possibilitat de poder tenir fills. Com més pugues tenir congelat ara, més intents podràs fer en un futur. Perquè sí que baixa, a mi em va baixar molt la qualitat..."Bueno" em va baixar molt... Tampoc sé com la tenia abans, però s'entèn que la devia tenir normalitzada i em va baixar bastant la qualitat de l'esperma de... d'uns anys d'anar "sentat". Llavors, vaig estar temps, vaig poder congelar uns quants tubs d'aquests i ara "pues"... si mai vulgues tornar a tenir, doncs sé que ho tinc allí, ja ho tinc al banc. Ara ja aconsellen que ho facis a la primeria, abans no, abans et deien doncs quan vulguis tenir ja ho mirarem. i... funciona d'una altra manera. Amb la gent d'infermeria, "pues" clar amb els metges hi parles més. Jo tenia una infermera que era gran, una dona gran i viuda i... Parlàvem molt, no d'això parlàvem molt, vull dir, parlàvem de tot. I una vegada "pues" va sortir el tema, amb aquest tema i en general no? Em va dir, <mira, hi ha unes nits que jo estic de guàrdia val? Si vols quedar amb algú.... jo ja miraré de conservar-te el màxim d'intimitat.> Cosa que li agrairé

sempre. Tu parlaves en ella, clar es que jo tinc aquestes mil preguntes al cap, mmm tu que has parlat amb molta gent i portes molt temps a rehabilitació que es el que et diuen els altres. I... I et deia cadascú sou diferents i això ho hauràs de saber.... tens alguna amiga? “pues” si... “pues” mira farem una cosa, jo et dic els dies que estic de guàrdia i miro de preservar-te la intimitat dintre del que es pugui. Sí que tenies ajuda per part del personal, cosa que s’agraeix, per altra gent no. I una vegada ens vam reivindicar al servei de rehabilitació, vam anar uns quants i vam demanar “PASSES” VIS A VIS ((somriu)) i els hi vam fer entendre que era una part de la rehabilitació i que volíem passes vis a vis com a la presó. Que nosaltres... jo vaig estar 9 mesos ingressat, no? I vam dir que 9 mesos als 20 anys això era ... era un suplici ((picant a la taula)). I “bueno”, <mig en broma, mig en broma> però els hi estaves dient en serio i ells ho entenien. I doncs deien això que busquéssim moments i <feies el que podies com podies>.

M: Però et proporcionaven educació sanitària els professionals d’infermeria relacionada amb la sexualitat?

I: No, no. El personal mèdic em va ensenyar a fer... a injectar-me el Caverject® amb el seu temps, el Caverject® es diu l’injectable.

M: Si...

I: Em va ensenyar a injectar-me el Caverject®. Mmm. Però clar, és una situació molt violenta, és una situació molt violenta. La teva doctora de sempre = i clar... les que fan el MIR de rehabilitació. Llavors tens a la teva doctora de sempre i una o dos estudiants de MIR de rehabilitació, <ensenyant-te a injectar-te un fàrmac i a fer un massatge a... (els genitals) d’estimulació, per mantenir una erecció>. I quan tens l’erecció davant de la >doctora de tota la vida i de les dos estudiants de MIR<, “pues” clar han de mirar si la erecció... >i clar tu estàs allí i penses explica-m’ho< i ja ho faré en un altre moment.

M: Amb una mica més d’intimitat.

I: Si... amb una mica més d’intimitat. ((Somriu)) O tanqueu la porta i muntem una festa ((somriu)) Però no em tingueu aquí... val? M’enteneu, no?

M: Totalment.

I: Tu allà amb un fàrmac que t’ha fet “erectat” i tres dones mirant a veure si... <és prou dur, si tira avall si tira amunt si>= Clar... és molt violent. Entenc que s’havia de fer i... es va fer. Si hi ha altra gent que per vergonya d’això no ho fan, s’estan perdent... altres coses “vale”? I a mi “pues” en aquell moment vaig dir si s’ha de fer, es fa, i si és violent, m’és igual.

Arriba un moment que ara mateix estem parlant de sexe i a mi no... no em sap greu. Jo us ho explico. <Si com a infermeres, més endavant,> teniu una persona que us

pregunta, °mira que passa°, doncs hi ha tot això. I si tens algú, jo ja miraré de ser una mica prudent i no entrar a l'habitació, avisa'm. "Pues" a "lo" millor li fareu un favor... "vale"? O pues tot això li ho comenteu al metge i li feu de pont. "Pues" això també, li fareu un favor. I per això no tinc cap problema en parlar d'aquests temes.

M: Doncs per la nostra part, ja està. Si vols afegir qualsevol cosa...

I: No se, pregunteu, jo clar podria °parlar, parlar°...

M: Era més enfocat amb la sexualitat i també amb la infermeria, ja que som estudiants d'infermeria... per ajudar a altres persones.

I: Clar... també hi ha persones que conec d'altres casos, eh? Que... De nois, sobretot nois. = Que tenen a la infermera que és la que els renta, que és la que els d'això, que és la que... que està totalment en contacte amb ells i tal. I hi ha molts nois que s'equivoquen, val? Hi ha molts nois que poden arribar a fer un perfil de la infermera és... o "pues" no sé... "lo" que parlaven ara... TINC LA DOCTORA DAVANT, M'ESTÀ TOCANT EL PENIS PERQUÈ ESTÀ MIRANT A QUIN GRAU D'ERECCIÓ ESTIC ARRIBANT, no em puc confondre, val? És la doctora que m'està mirant a nivell mèdic. Si jo en aquell moment em confonc es muntarà un "pipote". Hi ha gent que es confon = Que fa? Que hi hagi una distància moltes vegades entre el que és el personal i = Que és lògic, és lògic. Però que si dintre del camp de la rehabilitació, esteu en una planta de rehabilitació i dintre d'aquest camp podeu dir "pos" mira, parla amb aquell, osigui, podeu... no sé... estaria molt bé.

M: Gràcies pels consells. ((riem))

I: ((Riu))

M: Es que creiem que hi ha poca informació en relació a això i ens interessava aquest tema per si ens trobem en algun moment de la nostra carrera professional amb un cas així doncs poder ajudar-los.

I: <Ara us contaré, a la clínica on vaig anar, per exemple, per fer l'*in vitro* de la meva filla. Amb aquella clínica, al dia passaven,> que et diré jo de parelles, uf, un munt, durant tot el tractament que vam tenir, només vaig veure un lesionat medul·lar que era jo. <Osigui la resta de parelles eren normalitzades que tenien un altre tipus de problemàtiques.> Mmm jo que sé... la que sigui. I la finalitat quina era? Tenir un fill, no? Tant ells com jo vam fer cap a la mateixa clínica. Val? "Pues"... la finalitat sexual quina és, gaudir. "Pues" tu vas a gaudir, i gaudiràs d'una manera o gaudiràs d'una altra. I si aquest dia et surt be i fots un "completo" "pos" gaudiràs també, no?, però que no et frenarà, osigui no t'ha de frenar. I amb... "lo" que frena molt... la gent quan et veu, que et diu... va amb una cadira, no pot tenir relacions sexuals.

Jo sóc d'un poble petit, i anava al cafè del poble com cada dia, no? Ens reuníem al cafè. I una vegada anava al cafè i portava doncs un... "chupetón", portava aquí un "chupetón" al coll... ((somriu)) i la del bar va dir: OH MIRA'L... TAMBÉ... Com dient "OSTIA", MIRA'L... TAMBÉ.

M: Se sorprenia...

I: Si... HA TINGUT FESTA EL CAP DE SETMANA. ((somriu)). °No li dono importància. Amb una altra persona això li pot fer que es tanqui. A mi perquè més igual, digues el que vulguis° A una altra persona li pot fer tancar-se en banda. Però ja em va donar a conèixer... que ella estava segura que jo no podia tenir °relacions sexuals°. I això sí que dol, que et diguin tu no pots, tu t'ho perds. Tu no pots, "pos" tu t'ho perds.

M: El problema també és que les persones entenen per relacions sexuals únicament a la penetració. I no únicament és això, també hi ha més coses.

I: No i que també existeix el coit.

M: I tot així tu també...

I: El sexe és un = PERQUÈ TÉ TANT D'ÈXIT, ja no la pel·lícula sinó el llibre de las "50 sombras de Grey". "Pos" jo crec que parla de tot menys de coit. No l'he llegit, però pel que sentit. Perquè ha tingut tan D'ÈXIT? Suposo que la majoria de... ho dic "vale"? Ho dic de bon rotllo. La majoria de "marujeitors" que a casa seva tenen el "sábado sabadete" quan l'home ve del bar, a dintre d'aquell llibre tenen tot el que els agradaria haver conegut del sexe. I ja no parlo del sadomasoquisme eh... sinó del sexe en general. I una de les sortides ha sigut aquest llibre. Per què? Perquè estan tancades en una relació matrimonial de fa molts anys amb una cultura antiga del "sábado por la noche hay coito y el domingo hay ducha", ((somriu)) i si... és molt diferent del jovent d'ara i per això a nivell de persones grans aquest llibre ha tingut tant d'èxit. = Penseu-ho...

M: ((Riem)). Reflexió.

I: I ja no parlem de lesió.

Tinc una companya, és noia. Ella sempre diu que ella no camina però que a ella no l'han castrat i que dubtin de la seva activitat sexual li molesta. Perquè a ella li han trencat l'esquena però no li han trencat... osigui, no l'han castrat, no? Llavors això és = La sexualitat de la dona és molt més fàcil que la sexualitat de l'home, simplement pel fet de no haver de mantenir una erecció. És més fàcil en aquest aspecte, la resta és tot igual. "Pos" "bueno"...

M: Ja estaria doncs... Moltes gràcies. ((Riem))

I: A vosaltres.

M: ((Apaguem la gravadora))

Anexo 5: Transcripción de la segunda entrevista etnográfica de Marcos

M: Doncs transcrivint l'entrevista ens vam adonar que ens faltava més informació relacionada amb els sentiments, perquè el nostre treball va sobre les vivències i les emocions i...ens faltava això, el fet de... a tu quan et van dir que a nivell sexual existirien uns límits... què vas sentir en aquell moment?

I: El problema està que a mi a nivell sexual no em van dir res. A mi em van dir: tens una tetraplegia i eh...quedaràs en aquest estat, no? Això comporta tot "lo" de la mobilitat i/o sensibilitat que em de veure...com es descomprimeix la medul·la i fins quin punt arribar. Però tema sexual no et diuen res. = Ni d'aquest ni d'altres temes no et diuen res. I...tu en un primer moment et centres en "lo" que et centres que és: a veure com surto. Però tu també veus que el teu cos no reacciona a nivell sexual com tu estàs acostumat. "Val"? I aquí notes un = buit, aquí tens un buit. És com jo a través de...una infermera amb la que jo tenia més confiança li preguntava: escolta això...i ella em deia doncs tu tranquil, si convé jo busco que tinguis més intimitat per a que tu mateix et puguis anar trobant...EL SENTIMENT ÉS d'anar perdut, els primers dies vas molt perdut. = Pots tenir = una erecció en qualsevol moment que no toca, no? Per dir-ho així. I EN CANVI QUAN TU MENTALMENT ESTÀS ESTIMULAT PER TENIR UNA ERECCIÓ DONCS EN AQUELL MOMENT NO, no l'estàs tenint, i això et crea, en aquell moment, una mica de pèrdua. hhh °Clar, l'hospital és l'hospital i estàs per altres coses també°. I això et queda dins DEL CAP i...i vas pensant i cada dia hi penses i cada dia tal. Jo tinc una tetraplegia..., amb una tetraplegia al principi no puc ni tan sols vestir-me ni despullar-me sol, = per "lo" que tampoc em dóna l'oportunitat per dir "algo" així, encara que quedí...jo ho parlo clar, eh...

M: Sí, sí.

I: De dir doncs ara me'n vaig a masturbar a veure com reacciona el meu cos, no? I no pots. I no pots °perquè necessites a algú que et fiqui o que et tregui els pantalons o que t'acompanyi a algun lloc°, llavors li has de dir: ara deixa'm que em vull masturbar. Eh...clar, ja no ho fas, >ja no ho fas PERQUÈ ENCARA QUE ET DEIXIN EN AQUELL MOMENT JA NO HO FARÀS PERQUÈ ESTÀS PENSANT: L'ALTRE ESTÀ PENSANT NO ENTRO PERQUÈ...no, és un moment que és molt crític.< No sé, és molt difícil. >Llavors et vas coneixent i "lo" que necessites és sortir de l'hospital "lo" més aviat possible per conèixer bé aquesta part, no?< O estar sempre pendent de buscar el moment que...ARA JO QUE SÉ, PER DIR "ALGO", ESTIC "SENTAT" AL VÀTER...NO TINC A NINGÚ...PERÒ ES QUE NO VULL PROVAR PERQUÈ ESTIC PENDENT DE

SI ENTRA O NO ENTRA NINGÚ, TINC ELS FAMILIARS FORA ESPERANT, no, >a més estic fent de ventre perquè m'han ficat un laxant i...he de fer de ventre i...realment doncs en aquell moment tampoc tinc ganes de provar res d'això. Llavors el sentiment és de<...és com el nen de catorze anys que s'amaga perquè... es vol masturbar, en tens vint, no entens perquè ho has de fer, no = és molt confús, no? Tens una confusió molt gran. <Estic actuant com un nen petit però sóc una persona adulta>. .hhh >Però sóc una persona adulta que si li dic als altres que encara són més adults que jo<, que tinc aquesta carència, i que em deixin una estona perquè... vull provar, eh...POTSER NO HO ENTENDRAN I ALS VINT ANYS ALS PARES NO ELS HI DIRÀS: °marxa que em vull masturbar°. POTSER A DIA D'AVUI SÍ ELS HI DIRIA, °val°? Potser a dia d'avui sí que els hi diria el que passa que llavors la vergonya de quan ets més jove doncs no ho fas. I...i crea una certa confusió °i de lo únic que tens ganes és de sortir i buscar un...un espai o algú° per poder .hhh per poder experimentar. .hhh Clar, en aquell moment estàs parlant i estàs pensant només de sexe. = És una...és un pensament purament sexual. .hhh Vull dir que...no vull ser desagradable, no? Però arriba un moment que fa sis mesos que estàs ingressat i tal >i et seria igual que FOS LA NOIA QUE T'AGRADA, QUE NO T'AGRADI, QUE PASSA PER ALLÍ, QUE EN TE CINQUANTA O QUE TE TRENTA<, vull dir més igual. Jo necessito...ENCARA QUE SIGUI UNA PROSTITUTA, no? Vull dir arriba un moment...no perquè vulgui anar de putes sinó perquè necessito PROVAR eh...què passa. Vull dir, necessito un cotxe de PRÀCTIQUES PER FER LES PRÀCTIQUES PER TRAUREM EL CARNET UNA ALTRA VEGADA. I...és un...és un...costa. °Costa sortir d'aquest = d'aquesta sensació°.

M: I en el moment de la teva primera relació sexual amb una parella, com va ser?

I: Fatal.

M: °Fatal°...

I: A VER, VA SER FATAL = PERQUÈ JO ME'L VAIG PLANTEJAR igual que abans. I...llavors = <jo vaig voler actuar igual que abans i com que jo no estava acostumat al...al funcionament del meu cos, = pues jo vaig actuar malament llavors va quedar fatal>. QUÈ VAIG FER? Doncs va arribar un moment que em vaig oblidar de... de la meva part genital, diguéssim, i vaig començar a tenir una relació sexual més oberta, més tranquil·la. I a partir d'aquí m...em vaig anar coneixent i... arribo a... tenir relacions normalment a...

M: °Satisfactòries?°

I: Satisfactòries i plenes, no? Vull dir, després d'això passo a relacions COITALS i a relacions COMPLETES, no? °Podríem dir així°...però LA PRIMERA, doncs clar la

primera se t'ajunta l'ansietat, el desconeixement, la...la falta de PRÀCTICA, el...°no ho sé°. Tampoc és que tingui un GRAN record inoblidable de la meva primera relació sexual ABANS de la lesió. Potser anava IGUAL de perdut o més perdut que aquesta altra vegada, no? Però "bueno", és, °és molt diferent°.

M: Diries que vas sentir °frustració en aquesta primera relació°?

I: No. = Es que clar frustració, si et frustres no ho intentes.

M: O impotència °o°...

I: "Bueno" sí impotència seria la paraula ((riem tots)). Eh...em faltava temps. = No, no...no vaig sentir la frustració de dir >no serveixo, ho deixo, no>. Vaig agafar la persona que estava amb mi i li vaig dir: <tranquil·la, oblidat de tot,> i em vaig centrar MÉS...EM VAIG CENTRAR MÉS EN ELLA que no pas en mi. <Llavors a partir d'aquí vaig començar a fer però si m'hagués frustrat a la primera...de canvi pogué hagués dit: = °no puc tenir sexe, ara viuré sense ningú°...no, no. Vull dir, si la primera vegada no surt bé, m...quan ens tornem a veure, val? ((riuen tots)). Sí, no, no em vaig retirar per frustració.> .hhh Sí que em vaig sentir malament amb mi mateix, no? Clar, perquè tu...també = tens unes grans EXPECTATIVES, moltes ganes, tenia..."ostia" trobar al cap dels mesos el lloc, el moment, i...i la persona, no? Tot alhora. Et fas un castell de "naipes" i... i la cagues perquè vas massa de pressa, tens massa pressa.

M: "Vale". I com diries que vas fer front a tota aquesta situació? O SIGUI algú mètode d'afrontament...

I: = .hhh hhh No recordo...ja en la part sexual ni en la part no sexual = de la gent això que diu de °superar-te, d'afrontar les coses°....No, jo era: >què s'ha de fer<?

M: Actuar al moment.

I: Sí. <Què hi ha? Doncs això. Doncs ara busco...no, no em faig uns grans plantejaments d'hauré d'actuar així.> No perquè realment tot el que et preparis >després falla<. COM VAGIS SÚPER PREPARAT A TOT...ET MONTES UNA HISTÒRIA, NO? I AIXÒ SERÀ AIXÍ, AIXÍ I AIXÍ. QUAN ARRIBI EL MOMENT DE...en qualsevol moment es trenca la història i ja no saps seguir. Llavors dic: anem a veure què hi ha I SOBRE LA MARXA doncs vaig tirant cap un costat o cap un altre. Ho...faig amb tot, eh? Vull dir...amb el meu dia a dia ho faig amb tot. Llavors amb aquest aspecte també. .hhh EL QUE EM ERA MÉS PREOCUPANT sempre era trobar la persona, el moment, ah...coincidir tot, no? Això era...>això potser és lo que més "agobiaba". "Agobiaba" més això< que no pas afrontar-te a...a estar amb una altra persona sense saber què passaria.M: °VALE° Eh...bueno, em vist que hi ha diferents tipus d'erecció: la psicògena, la reflexa i "bueno"

després la...involuntària que és una una persona no està excitada i té una erecció.
Mmm...ENS VAS DIR que tu tenies ereccions a través de la masturbació i...

I: Més que de la masturbació de...del tacte.

M: Del tacte.

I: Amb el tacte, si vols, ve la masturbació. Però ve a través del tacte. Puc tenir ereccions / com has dit que es diu la primera?

M: Psicògena.

I: Què és la psicògena?

M: LA PSICÒGENA ÉS A TRAVÉS D'OLORS, visuals, o sigui que...

I: Val.

M: O sigui el cervell rep aquesta °informació i°...

I: La psicògena que dius tu, aquesta, a través del cervell, = si jo ja estic molt excitat pot ajudar, °si no estic molt excitat, no°. = Jo a través...la majoria de vegades...és a través del tacte, val? Eh...°seria una reflexa, no°?

M: Sí.

I: Una reflexa. I després pot ser per motius d'orina, per tenir la bufeta massa plena, per no poder orinar i llavors amb aquesta força °et pot venir una erecció°. Ja no només en els casos de lesió medul·lar els homes canten "cada mañanita cuando me levanto..." ((riem tots)) doncs és perquè vas al vàter, "echas la meada y ya no sirve de nada, no?" ((riem tots)) Doncs BÀSICAMENT és per això, llavors per un estímul de la bufeta pots també tenir una erecció. = .hhh <No faig servir mai aquest tipus d'erecció per mantenir una relació sexual perquè en el moment que arribi al coit> o qualsevol moment que jo em relaxi °m'orinaré°. Llavors, "peligro", no.< Llavors, acostumo a funcionar a... amb el tacte i quan ja estic força excitat tot "lo" que sigui visual i tal llavors també m'estimula.>

M: "Vale".

I: L'estimulació visual, la tinc però °sense erecció°. "Vale"?

M: "Vale".

I: Vull dir, >JO SÉ EL QUE M'AGRADA I QUAN VEIG EL QUE M'AGRADA PUES...visualment...les olors sé quines m'agraden, tot això m'estimula. No vol dir que això em provoqui una erecció< però si estic en un moment que...llavors ajuda.

M: I sempre fas ús d'aquest quart de pastilla que ens vas dir de Viagra ® o...en ocasions.

I: °En ocasions°. NORMALMENT SÍ PERQUÈ m...sé que així ja no tinc cap problema. <Hi ha altres vegades que és algo més espontani i no em prenc RES i...mantinc una relació i a vegades la puc mantenir fins al final i a vegades no puc arribar al final però bueno és igual..., jo continuo. No pararé a...prendre'm... la pastilla, esperar-me els vint

minuts, mitja hora que fassi efecte i tal...no jo continúo, tinc una relació sexual amb erecció fins a un punt i després sense i...i no, no em tiro enrere. Però si sé que he de tenir una relació doncs ja me la prenc. La pastilla, la pastilla va molt bé perquè en comptes del Caverject ® i tot això si tu vols pot ser anònima, que lo altre no. Els injectables impossible.> Clar, davant de la persona has d'injectar, és una manipulació, la pastilla pots prendre la pastilla i = <fins hi tot hi ha vegades que he pres viagra pensant>, estàs acabant el sopar, fiques les espelmes, no? Et prens la Viagra ®, et prepares el cap de setmana, NO? I es presenta la meua filla i una amiga ((somriu)) aquell dia ((riu)), M'HE PRES LA PASTILLA, JO JA NO LA FARÉ SERVIR PERÒ "BUENO" PER SI UN CAS ja me l'havia pres, no? Per "lo" que pugui ser...

M: "Vale". I alguna cosa així a explicar-nos? Com que em vas dir que....a l'hora de marxar...

I: Sí, però es que clar ara no sé...EM VA VENIR AL CAP i...relacionat amb... "lo" que dèiem al principi, jo me'n recordo que... quan estava... va venir una doctora, i...una doctora del MIR, >ja no és lo que us vaig explicar del Caverject ® i tot això que allò va ser molt violent, però al principi de tot me'n recordo que va venir una doctora que estava fent el MIR< i jo li vaig dir: a veure, jo tinc ereccions però es que m'estan dutxant i...i ve la auxiliar i m'està dutxant i a mi em ve una erecció, >jo em trobo fatal perquè clar, davant d'aquella dona, que aquella dona està "acostumadíssima" i no li dóna cap importància però jo amb vint anys em quedava parat, no? Què estarà pensant aquesta dona = i, i, és una erecció que no la pots baixar i dius: me l'he guanyada ((somriu)) després quan la busqui no la tindrè.< I jo li deia a la doctora i li preguntava: a mi m'està passant tot això i jo...llavors ella em va dir: °això ho has de practicar quan tu trobis a una persona i practiquis i tal°...llavors ella em diu: si no et sap greu, pel MIR, per "lo" que estic fent de la carrera, .hhh doncs...°quan tinguis relacions me les expliques perquè a mi també m'anirà bé de saber-ho°. I jo "ni corto ni perezoso", >"lo" que et deia abans, a mi m'era igual lo que em passés pel davant en aquell moment, jo volia tenir una relació<, vull dir, TU VOLS SABER jo vull tenir, tanca la porta i aquí no ha passat res. I va marxar la doctora de l'habitació que semblava que...((riem tots)) que l'estigues violant. Però clar, jo vaig ser franc, li vaig dir: TU VOLS SABER, "ostia" estem tots dos en la mateixa...EN LA MATEIXA SITUACIÓ, NENA TANCA LA PORTA I...I EM VA MIRAR COM...((riem tots)) què dius ara, no? i va sortir. = Jo en aquell moment NO PERDIA NI UNA SOLA OPORTUNITAT, no recordo ni la cara que feia aquella doctora, no sé ni si m'agradava aquella doctora, va ser UNA PERSONA QUE TENIA ELS MATEIXOS DUBTES QUE

JO, = jo he de sortir de dubtes. I no era perquè fos un sortit, un...no, simplement PERQUÈ TENIA DUBTES.

M: Volies conèixer "lo" desconegut, no?

I: Volia conèixer A ONestic. °Val°?

M: ((Assenteix amb el cap))

I: .hhh Doncs coses així que, que hhh = °clar, les expliques° i mira, aquest empaitava a les doctores...NO. NI EMPAITAVA A LES DOCTORES, ni empaitava a les infermeres, ni empaitava a les auxiliars, no. Simplement no. <Simplement tenia un mar de dubtes al cap>. Són aquestes coses... / i això de la orina,= hi ha un problema afegit a... la incontinença, "bueno", no a la incontinença, AL REVÉS, quan no pots obrir la bufeta i t'han de fer una esfinterotomia. Amb una esfinterotomia "lo" que fan tallen el coll de la bufeta per debilitar >i al debilitar el coll de la bufeta,< debiliten l'erecció. Val? = <A través d'una esfinterotomia no programada, que jo vaig a quiròfan per una cosa, l'uròleg demana una esfinterotomia i se'm fa una esfinterotomia, que no estava programada> = i jo és a partir d'allí que començo a necessitar la Viagra ®, el Caverject ®, i tot això. Perquè jo tenia unes ereccions més fortes. >Clar, també tenia més problemes d'orinar. Però el doctor Aguilar, que era el cap de rehabilitació en aquell moment, va dir:< eh...et costa més orinar però pots anar fent, SÍ. "Pues" intenta buidar "lo" màxim possible i intentarem ALLARGAR que arribi aquesta...

M: °Aquesta intervenció°...

I: Aquesta intervenció COM MÉS TARD MILLOR per a que puguis tenir i gaudir d'una vida sexual més...natural, no? Diguéssim...<llavors jo entro a quiròfan, per fer-me una dilatació del conducte i em fan una esfinterotomia. I aquí va haver un problema perquè em vaig afrintar al equip mèdic, va haver una falta de comunicació entre la doctora i l'uròleg i aquesta falta de comunicació a mi em porta un desgavell molt gran.> Tot "lo" que havia guanyat en un temps jo ho vaig perdre. = És aquí, que a vegades ho explico a la "charla" que faig a infermeria que...la doctora li diu a la infermera: vigila quan dutxeu al F. a veure si li venen ereccions o no i és aquella infermera QUE SURT PEL PASSADÍS CRIDANT: VAS A DUTXAR AL F.? MIRA A VEURE SI TE UNA ERECCIÓ I TAL, NO? I JO EM SENTIA VIOLAT, LA MEVA INTIMITAT PEL TERRA, NO? I JO JA NO VOLIA NI SORTIR DE L'HABITACIÓ, ESTAVA TOTHOM PENDENT DE A VEURE SI JO ANAVA AMB LA INFERMERA A LA DUTXA I AQUELLA DONA EM FEIA VENIR UNA ERECCIÓ. Era fatal = era fatal. LLAVORS, jo, em...per això sempre dic: la intimitat, conserveu la intimitat del pacient perquè tot això a mi m'estaven destrossant la joventut.

Llavors, jo tenia vint-i-tres, vint-i-quatre anys tenia llavors crec. = Tot "lo" que havia guanyat en quatre anys, he de tornar a començar a aprendre °de nou°.

M: O sigui, una vegada ja et van donar l'alta, et van fer aquesta...

I: Sí.

M: Aquesta intervenció.

I: Vaig fent controls i en un dels controls em diuen que m'han de fer una...una dilatació que per culpa d'uns sondatges mal fets se'm fa una cicatriu interna i "lo" que volien fer era dilatar aquesta cicatriu .hhh i ACABEN FENT-ME una enfinterotomia que no estava programada.

Quan em treuen la sonda i em diuen VEU AIGUA a veure si...com va. Jo anava bevent aigua, BEVENT AIGUA, no tinc ganes d'orinar, no tinc ganes d'orinar i anava bevent aigua. En sec miro i tenia la bossa plena, tenia els dos litres d'orina a la bossa. Jo controlava la micció, = i aquí vaig deixar de controlar la micció. I aquí vaig deixar d'anar en pantaló curt PERQUÈ...no podia anar sense la bossa ni el col·lector, quan jo hi havia vegades que podia anar sense la bossa, i...els estius anava amb pantaló curt i quan volia °orinava°. I aquí ja perdo el control de la...no total però °part del control de la orina°. Quan fas un esforç o "algo", sense voler, pots perdre una mica d'orina. A partir de llavors sempre porto, sempre °bossa°. ARA DONCS CLAR, ara el que és qüestió d'orina és una cosa que em preocupa molt.

M: "Bueno", i tornant al tema d'abans.. saps quant de temps vas estar des de la lesió fins que... vas tornar a tenir una relació sexual?

I: .hhh Eh...poc. Poc, estava ingressat.

M: °"Vale"°.

I: Estava ingressat, °val°? Poc. Jo ja us dir. Jo quan, si tinc "algo" al CAP dic això...

M: Ho faig. ((riu))

I: Intento, vaja. ((somriu)) <Va ser poc, poc temps. I no va ser...totalment completa. I va ser VARIES VEGADES amb la mateixa persona i no va ser completa. I després vaig buscar una altra persona...a llavors no tenia parella estable tenia = si que tenia algunes companyes = m...com a parelles sexuals només, no? Que sabem on anàvem, sabem el que volíem, i...i no ens complicàvem en l'altre aspecte>. Jo tampoc estava per l'altre aspecte. No...no estava. Estava més per mi que no pas per això. Llavors, vaig aconseguir trobar unes parelles sexuals, no? °Podem dir això°, que el problema de les parelles sexuals quan t'has vist quatre o cinc vegades normalment m...una de les dos parts s'equivoca ((somriu)) llavors aquí s'acaba...normalment no s'acaba bé perquè hi ha una de les dos parts que sempre vol...vol "algo" més. Llavors, =

M: Quan hi ha els sentiments, no?

I: Sí. QUAN UNA VEGADA T'HAS TROBAT VÀRIES VEGADES I UNA VEGADA...SOBRETOT QUAN LES DOS PERSONES es troben molt a gust en el camp sexual, llavors moltes vegades es barregen sentiments I EN AQUELL MOMENT...els meus sentiments no eren...>DESPRÉS HE PENSAT QUE BÉ HAURIA ESTAT AMB AQUELLA PERSONA< perquè realment hi havia un *filling*, era una persona maquíssima, ja no en "lo" sexual sinó com a persona, i a més a més teníem una...una compenetració molt bé en aquest CAMP. Per què no vaig seguir? Doncs perquè EN AQUELL MOMENT jo no estava per "lo" que estava, estava °per unes altres coses°. I...no és que me'n peneixi però de vegades penses mira aquella persona...

M: Doncs per la nostra part ja estem.

I: Perfecte. Gràcies de nou. ((Apaguem la gravadora de veu))

Anexo 6: Transcripció de la entrevista etnogràfica de Juan

M: Doncs “bueno”, en un primer moment ens agradaria saber una mica les teves dades personals, eh..., l'edat que tens ara mateix, el teu nivell d'estudis...explica'ns una mica.

I: Val, mira jo em dic F. G... tinc cinquanta...cinc, >que em costa molt dir-ho< ((riu)) ah...si, al març faré cinquanta-sis. Sóc llicenciat i tinc un màster en administració d'empreses per ESADE. També tinc un màster en sexologia per la Universitat Camilo José Cela. .hhh

M: Oh, molt bé.

I: També sóc *coach*, certificat per escoles privades però no són...no és un títol oficial. Eh = que més?

M: El seu estat civil?

I: Sóc divorciat,...no tinc fills... i tinc una tetraplegia adquirida des de l'any 1994 per un accident de cotxe.

M: D'acord. En quin...”vale” no ja ho has dit perdona. Mmm...a veure...va ser un accident de trànsit, “bueno”, ens pots explicar una mica com va ser...

I: Si. Jo estava...jo...quan vaig acabar la carrera, vaig entrar a “Keloggs”, que és una multinacional que...són cereals els “Keloggs” .hhh i, després de quatre anys de treball em van enviar a Portugal de director de màrqueting i vendes. I...vaig començar a treballar allà, Portugal era un país que... Keloggs era líder, treballava moltes hores, molta pressió, corria molt, m'agradava molt córrer amb el cotxe i °que el 12 de maig del 94º, tornant d'una reunió d'Oporto a Lisboa hi havia un camió creuat a la carretera .hhh i era un dia que plovia molt i quan jo vaig voler frenar...no vaig poder i vaig començar a donar voltes de campana i em vaig trencar el coll.

M: “Vaya”...

I: Em vaig trencar el coll. JO EN AQUELLA ÈPOCA ESTAVA CASAT, VIVIA A LISBOA i al cap de dos anys ens vam separar. <La meva dona no, no va acceptar la meva condició...jo també vaig entrar en un estat depressiu, molt malament...i...bueno va ser bastant...va ser bastant dur>. Després poc a poc vaig començar a recuperar-me però... L'ACCIDENT VA SER A PORTUGAL. Em van portar en avió i ambulància, i em van portar aquí a Barcelona, em van posar una placa de titani... entre les cervicals 6ª i 7ª i aleshores jo...sóc una persona que TE UNA TETRAPLEGIA. >Les lesions medul·lars són molt variades, però les persones amb tetraplegia són perquè tenen quatre membres afectats<: les cames que no les puc moure i en la part superior les meves mans, si veieu, no puc moure les mans ((movent les extremitats superiors)). Només puc moure el

canell..., però els dits de les mans doncs <no em puc cordar els botons de la camisa..., no puc tallar un tros de carn..., ah...>hi ha moltes coses que no puc fer. .hhh Llavors no puc ser independent perquè depenc que una persona em vesteixi, em netegi, em posi a la cadira, etc, etc. = Les tetraplegies és la menys dura perquè la més dura és la que tenia el Superman, no se si us en recordeu, ((riu)) o a la pel·lícula heu vist *Mar adentro*? La pel·lícula *Mar adentro*?

M: Sí, sí.

I: >Aquell protagonista també té una tetraplegia però ell la té més, més, l'afectació la té més a munt al coll i ell no podia moure ni els braços. Només podia moure el coll i la cara.< °Hi ha diferents nivells d'afectació°.

M: Sensibilitat tens?

I: DES DEL PIT EN AVALL NO, NO TINC SENSIBILITAT...NI TINC MOTRICITAT. = Vull dir, >no puc moure les cames, no puc moure els turmells<,.hhh el meu tronc no...jo he d'anar en una cadira alta perquè sinó el tronc no el "domino". Llavors ah...si que puc tirar una mica de la cadira però... no tinc... sensibilitat. Vull dir, a nivell sexual no tinc ereccions, no puc tenir una relació... coital... normal, hauria de buscar una ajuda externa.

M: Has dit a nivell cervical no?

I: .hhh SI, ÉS UNA LESIÓ MEDUL·LAR que...es va trencar la medul·la completament a nivell de la cervical sis, cervical set. Aleshores perquè ho sapigueu, les lesions medul·lars poden ser completes o incomplertes. És a dir/

M: Sí.

I: Ho sabeu no això?

M: Si, però si ens vols explicar...((riem tots))

I: >Jo us ho dic perquè molta gent no ho sap<. Però si ja ho sabeu ja no us foto el rotllo ((riem tots)). Jo tinc una lesió completa, aleshores vol dir que... DES DE LA LESIÓ FINS A BAIX NO TINC NI SENSIBILITAT NI MOBILITAT.

M: Molt bé, °vale°. >l complexitat de la discapacitat<, alguna cosa a afegir?

I: .hhh "Bueno", en el meu cas "lo" que més em va costar... <a part de tota la separació i tot el dol i deixar la feina i>...és, per mi el més dur de tot és el tema de les incontinències. És a dir, els teus esfínters no els controles. Llavors, per fer pipi has de portar una cànula amb unes bosses enganxades a la cama. Per fer caca t'has de programar durant dos dies amb unes fibres... hi ha una sèrie de coses que... de vegades el cos es descontrola i tens incontinències en els moments més...més estranys. Jo he tingut incontinències intestinals donant classe o fent una sessió de *coach* o...igual de viatge en algun avió. Vull dir és la situació més difícil d'acceptar, és la que més em va costar. Tot i així ara ho

porto amb més naturalitat perquè tothom del meu entorn ja coneix que jo puc tenir una incontinència en qualsevol moment, però... °per mi és la part més difícil de portar°. Evidentment de tots els dols emocionals, laborals, sexuals, etc. però en la part més íntima fer-t'ho tot a sobre °és molt dur.°

M: I coneixes les necessitats de la Virginia Henderson?

I: La què?

M: Les necessitats de la Virginia Henderson.

I: No.

M: Que són, "bueno", l'alimentació, la hidratació, la respiració, l'eliminació, eh...la comunicació, l'aprenentatge, l'oci, el vestit...hi ha varies. Llavors d'aquestes necessitats quina o quines consideraries que són les que més et preocupen? Ens has parlat de l'eliminació...

I: Sí. Aquesta va ser... la més difícil, .hhh la segona part més complicada eh...són les nafres. A mesura que van passant els anys, per això estic ara al llit, quan passes...o sigui >jo vaig tenir dos nafres ara farà deu anys, amb un interval de dos anys de diferència, i vaig tenir que estar-me divuit mesos estirat al llit sense sortir de l'habitació<.

M: Uff...

I: Eh...quan la llista d'espera va ser... eterna i un cop em van operar els punts es van infectar, no van tancar bé i em vaig tenir que estar durant divuit mesos tancat a l'habitació mirant vídeos, pel·lícules, i sort que vaig trobar el....la...l'escriptura em va salvar molt. VAIG ESCRIURE UN LLIBRE que es diu *Vivir el sexo* no sé si ho sabeu.

M: Com es titula perdona?

I: *Vivir el sexo. El hombre que aprendió a vibrar.*

M: Ah molt bé

I: °No ho sabíeu això eh°... ((riem tots))

M: AH DONCS MIRAREM A VEURE...

I: "Bueno" doncs en aquest llibre vaig escriure... tota la meva... transició sexual, és a dir,> com vaig aprendre a desenvolupar una nova sexualitat.< .hhh Llavors parlàvem de les necessitats de la Virginia no se que, no?

M: Sí, la Virginia Henderson. ((riu))

I: Virginia Henderson. Primer eliminació, després el tema de les nafres, molt important i amb els anys cada vegada més. Jo ja porto vint-i-..., >vint-i-quatre anys aquest any farà en cadira i cada cop és més complicat<.

M: Clar...

I: >Perquè les nafres que em van operar farà ara deu anys, el culet només és pell< i... os llavors a la mínima que et passi que tinguis un mínim “roce”, que el pantaló quedi una mica arplegat et fa un punt vermell que t’obliga a quedar-te al llit durant mínim una setmana. .hhh I després la tercera... fonamental és la sexualitat, l’afectivitat. .hhh Com recuperes la teva identitat com a persona, sentir-te desitjable i desitjada <per tenir un cos diferent, un cos immòbil i una cadira rodes i tot això>. .hhh I aquesta és una experiència que° gràcies a una sèrie de persones que vaig conèixer m’ha canviat brutalment i ho contava en el llibre aquest que teniu a la pantalla°, no? .hhh

M: Molt bé.

I: I us explico tota la... meva transició amb una sexualitat no genital.

M: Molt bé.

I: Descobrir una altra manera de viure el plaer d’aquesta manera. .hhh >Però sí que és veritat que abans d’arribar aquí, tu t’has d’acceptar com a tetraplègic, t’has d’acceptar que tens un altre cos, t’has de sentir desitjable que això és una cosa que moltes persones amb discapacitat no ens sentim<. Ens pensem que ningú ens mirarà, que ningú...ah...que ningú...com que ens caguem a sobre i ens pixem a sobre que ningú ens estimarà no? Tenim aquesta autoestima molt baixa, molt baixa, molt baixa. Clar, recuperar aquesta autoestima °és molt difícil° perquè vivim en una societat que...<valora els cossos ben fets, que valora si ets molt efectiu en la sexualitat, que tinguis una activitat física molt elevada, etc. etc.> .hhh JO DIRIA QUE AQUESTES TRES DIMENSIONS SÓN LES MÉS...>les que a mi em van costar més d’integrar<.

M: Ajá...molt bé. Al període anterior a la lesió eres sexualment actiu?

I: Sí el que passa que ara, des d’una altra perspectiva, tenia una sexualitat molt pobre perquè era una sexualitat molt genital.

M: Sí...

I: La meua parella sempre em deia que no gaudia però...>per mi com que la sexualitat era coital, per mi no existia una altra sexualitat< i...amb el temps m’he donat compte que...hi ha una altra manera de viure la sexualitat TANT O MÉS PLENA QUE LA GENITAL. .hhh “Lo” que passa que això és un procés que molta gent et diu: HOME SI NO ESTIGUESSIS EN UNA CADIRA DE RODES SEGUR QUE NO PENSARIES IGUAL ((movent els braços)). .hhh >Jo sempre els hi dic: home no ho sé que pensaria, però aquesta és la meua experiència i aquesta és la que jo avui li explico al món. Ja que hi ha moltes persones, i en el màster de sexologia ho hem estudiat, que no només volen viure la sexualitat genital; volen viure una sexualitat molt àmplia, molt variada, poden passar moltes coses que no només sigui acabar un coit i un orgasme, no?<

M: Sí...

I: I aquesta sexualitat abans de l'accident, era així (simplement genital). .hhh Jo estava casat i °tenia una sexualitat relativament activa°.

M: °"Vale"°, i després de la lesió, ens podries explicar una mica... com era aquesta sexualitat...

I: "Bueno" es "lo" que t'explicava jo...primer la meua dona em va rebutjar a nivell sexual, amb "lo" qual això ja va ser un motiu més per la nostra separació, a part de que els dos estàvem fatal, sobretot jo, eh? Ah = >quan vaig conèixer la primera dona després de l'accident i la separació<, vaig voler cometre el mateix error de...repetir el model genital. Tot i que no era funcional. Aleshores va ser un desastre, va ser un desastre i...com explico al llibre vaig descartar, vaig dir... se t'ha acabat la sexualitat, dedica't a altres coses. .hhh Fins que vaig trobar una persona del barri que, com que jo ja m'havia tret aquesta necessitat sexual perquè l'havia descartat, aquesta persona vaig començar a parlar sense cap tipus de finalitat, vam començar a conversar, ens vam començar a mirar els ulls, vam començar/ un dia ens vam donar un petó que aquest petó va durar una hora ((riem tots)) llavors "bueno" = una cosa que no havia viscut mai a la vida, gaudir d'un petó. Vam trigar mitja hora en arribar al coit. I amb aquesta persona vaig descobrir que els petons mateix podien ser font de plaer >i a partir d'aquí vaig començar a descobrir, que va ser brutal, vaig començar a descobrir les carícies<, <vaig començar a descobrir les mirades, vaig descobrir les respiracions>...fins que vaig tenir una experiència tàctica en la qual només amb el "roce" de la "yema" dels dits.../ VA SER BRUTAL, una cosa que jo ara ho explico i casi em sembla impossible. Però estàvem tan connectats, que qualsevol cosa que féssim ens connectava sexualment. En aquest cas vam començar a tocar-nos LA PUNTA DELS DITS i bueno, va ser brutal, UN ÈXTASI I UN PLAER BRUTAL. .hhh I a partir d'aquí >vaig començar a explorar aquet terreny fins que em vaig donar compte de que això tenia que veure molt amb el tacte<. Que és aquesta sexualitat més presencial, més de respirar, etc. etc. i...i el final no us ho explico perquè està explicat al llibre. ((riem tots))

M: °"Vale"°...des de la lesió quant de temps vas tardar en tenir relacions sexuals?

I: "Pues" mira, relacions sexuals satisfactòries jo diria que uns quatre anys.

M: °Uns quatre anys°.

I: Però vaig començar a donar-me compte que...això...podia ser d'una altra manera (no centrant-me únicament en la penetració), quatre anys. Allò de = reconeixem com a persona sexual, desitjable i desitjada pues cinc o sis anys. °Em va costar°.

M: "Vale"o...eh..."bueno", després de la lesió >dius que vas estar amb una noia, però amb aquesta noia amb la que vas tenir aquesta sexualitat i amb la que vas experimentar tantes coses i vas conèixer coses noves<, encara estàs o...va haver altres/

I: No, he tingut altres relacions, he tingut parelles estables... jo ara no tinc cap parella, TINC PARELLES ESPORÀDIQUES.

M: "Vale".

I: He tingut dos relacions estables.

M: Després de la lesió?

I: Després de la lesió, sí.

M: Molt bé. Vale. I les vivències i el comportament de les parelles?

I: "Bueno" això es un altre tema important, no? perquè... .hhh per exemple amb l'última parella que vaig tenir ah...<era un tema que no ens va funcionar mai>. És a dir, hi havia molta estimació, molt de "carinyo", molta estima, però a l'hora de tenir una connexió sexual...teníem eròtiques però eren molt diferents. <Teniem un model molt genital que jo no podia en absolut; vull dir que a mi no em serveix i la nostra relació no va funcionar>.

M: Clar...

I: És a dir, hi havia molta estimació però arribava l'hora de connectar-nos i tenir relacions íntimes i era un terreny que no connectàvem. Eh...en canvi he tingut una altra parella en què era molt "chulo", vull dir, un terreny d'exploració / Sí que és veritat que...quan jo tinc una relació esporàdica, ah...he d'estar pendent d'altres coses i això també no és gaire romàntic, no? ((riu)). Clar, estàs intentant tenir una relació molt romàntica però la persona no sap quina és la teva funcionalitat, quina és la teva sexualitat. Aleshores, entres en uns diàlegs que en unes altres situacions no en tenies normalment. Llavors en una situació determinada, no? .hhh <I en el meu cas si que és veritat que em trobo que... hauria de parlar de coses que normalment no s'haurien de parlar>. = Jo he d'explicar que necessito que em desvesteixi, que jo vaig amb una sonda urinària, que la persona un dia pot ser molt aprensiva pel fet de què em vegi amb una sonda urinària... clar...puc tenir una petita incontinència...totes aquestes coses... fan que la persona que estigui amb tu... ha de tenir una mentalitat molt oberta, molt comprensiva, ah...molt, molt d'experimentar, no? Ja no ho dic per la lesió medul·lar eh, però qualsevol altra lesió o condició, = <les parelles han d'anar una mica a l'aventura>, no? A veure, a veure que em trobo.

M: Tu portes una sonda permanent?

I: SI, >des de fa un any m'he tingut que posar una sonda permanent perquè tenia moltes infeccions d'orina<.

M: Mmm.

I: .hhh Un dels grans problemes de les lesions medul·lars, és que no...no buidem bé la bufeta. Portem un col·lector urinari, no sé si coneixeu el...el col·lector.

M: Sí.

I: Que és com un preservatiu, amb una sortida per l'orina. Doncs jo sempre he anat amb aquesta...col·lector però els residus de la bufeta cada cop eren més grans, i...tenia una infecció permanent perquè...la bufeta no la buidava mai. Aleshores vaig estar un any amb tractament antibiòtic...l'única manera de solucionar-ho és anar amb una sonda permanent. .hhh Clar, >això és un inconvenient, lo que us deia<, no? És a dir, la persona et vol veure nu o vol jugar amb els teus genitals, doncs "bueno", >s'ha d'acostumar a que allà hi ha "algo" que penja. També t'ho pots treure< eh...vull dir... però estic en un context limitat de funcionament perquè la bufeta en tres o quatre hores s'omple, llavors has de reduir l'aigua, t'has de preparar per la relació, = >es complica tot una mica<. Però "bueno" com em va dir un amic meu que, vaig dir doncs mira tens tota la raó, les dones també teniu la menstruació, i de vegades també quan es té una relació íntima doncs us veieu obligades a explicar coses que a lo millor no explicaríeu, no? D'alguna manera és acostumar-se a aquestes coses.

M: "Vale", molt bé°. Mirem aquí sota perquè tenim un guió, eh. ((ensenyem el guió a la càmera)) ((riem tots))

I: Ben fet, ben fet. ((riem tots))

M: A veure = el nivell de satisfacció de les teves relacions com diries que és.

I: "Bueno", ara jo diria que...és MOLT BONA. No vull posar un número. <També és veritat una cosa que amb els anys he après i és que cada persona és diferent, és a dir, no hi ha bons amants o mals amants>, hi ha bones connexions o males connexions. Jo aquesta teoria de que és un "buen amante" o és un "mal amante" jo...la renego perquè >no hi ha bons amants hi ha bones connexions. Hi ha persones amb les que connectes< i hi ha molt de *feelling*, i hi ha altres que no, per tant depèn de la persona amb que estiguis la relació serà molt satisfactòria o depèn de la relació amb la que et connectis "pues"... l'última parella que vaig tenir doncs no va ser gens satisfactòria, per tant, la meva resposta és depèn. = Depèn de la persona amb la que estiguis. "Lo" que si puc dir que...que tinc relacions esporàdiques i que puc, i que no sóc una persona que no tingui relacions, cosa que altres persones amb la mateixa discapacitat a lo millor depenen de...d'uns pares o d'unes institucions que els impedeixen expressar-se sexualment, no? Jo tinc la sort de viure a casa meva amb una ajudant que em cuida hi ha persones que viuen en unes institucions que depenen de que aquelles institucions tinguin una

mentalitat oberta. Per tant, jo considero que..., HI HA BONA CONNEXIÓ? hi ha bona sexualitat. Vull dir no considero que ja pel fet de tenir una tetraplegia, estigui menys capacitat per aconseguir una sexualitat satisfactòria.

M: "Vale"...quines situacions interfereixen en aquesta sexualitat? A part de "lo" de la sonda i...l'espasticitat per exemple?

I: "Bueno" jo amb això he tingut moltíssima sort, jo no tinc espasticitat. En el meu cas NO ÉS UN INCONVENIENT. = Jo diria que els inconvenients són trobar una persona que desitgi una sexualitat molt genital, molt coital.

M: "Vale"...

I: En aquest cas, tot i que hi ha Viagres, hi ha... ho sabeu i si no ho sabeu us ho explico, per les persones amb lesió medul·lar poden tenir ereccions amb sistemes alternatius. Un d'ells és la Viagra ®. Ho coneixeu això? Ho heu estudiat?

M: Sí.

I: "Bueno", no us he dit res. ((riem tots)) En el meu cas, com que a mi la penetració no és una font de plaer perquè no sento res, només la faig servir quan la meua parella demana una font de plaer, no? Aleshores busquem una erecció però..., però el fet de no tenir una "genitalitat", no és un problema per tenir relacions completes, vull dir... hi ha moltes maneres de tenir relacions plenes des d'una tetraplegia. Simplement és trobar una persona que tingui aquesta connexió. Ah...lo que més em preocupa, les incontinències. És lo que us deia abans, quan vaig a tenir una relació íntima intento doncs que els intestins estiguin buits, que...l'orina no faci gaire olor, perquè de vegades les orines ja sabeu que són molt fortes i fan molta olor. També jo sóc molt...intento que les olors estiguin més controlades, no? en aquest sentit sí que vull cuidar-me una miqueta...tot això si però a nivell d'espasticitat i altres coses no, no és problema.

M: I, llavors, hi ha ereccions i també hi ha ejaculacions?

I: No, les ejaculacions jo podria tenir fills, però necessito l'estimulació de la pròstata. Hi ha una manera per ejacular instantàniament, li diuen el "punto P", ho sabeu això?

M: No...

I: No. Doncs els homes amb lesió medul·lar que volen ser pares, que no tenen ejaculació, es poden amb una estimulació anal de la pròstata, poden ejacular. L'única pega és que el semen és de molt baixa qualitat, >perquè després de tants anys sense ejacular<, per tenir fills, han de fer una selecció d'espermatozous molt acurada. Això antigament no es podia fer, avui en dia amb els sistemes de...*fecundació in vitro* sí que es pot escollir aquells espermatozoides de qualitat. Però una relació genital eh... jo no tinc ereccions de manera voluntària i per tant no tinc... no tinc orgasmes. EL QUE SÍ

QUE TINC SÓN MOMENTS QUE JO DIC D'ÈXTASIS, que són uns orgasmes menys, menys genitals, són més holístics, no sé com explicar-ho. No és una descàrrega corporal de ja he arribat al orgasme, no? És una sensació corporal que...de plenitud absoluta. >No és una sensació genital és una sensació més global.<

M: °"Vale" ...molt bé°.

I: .hhh Una cosa, això és la meva experiència eh...això no vol dir que totes les persones amb una tetraplegia experimentin això. >Que sapiguen que cada persona tenim unes peculiaritats, i unes vivències<.

M: Sí, sí.

I: Unes de les coses que heu de saber és que les sexualitats són úniques, peculiars i singulars, és a dir, la meva sexualitat no és la mateixa que la d'un tetraplègic que tingui la mateixa condició meva.

M: Exacte...°ja, ja...sí. "Vale"°. L'erecció sí que pot tenir però amb Viagra ® ?

I: .hhh Amb Viagra ®, amb bomba de buit, ah..i..<i de vegades tinc ereccions espontànies però són totalment involuntaries. Són ereccions matineres o..de vegades hi ha ereccions però són totalment espontànies, no són ereccions a conseqüència d'una manipulació o d'una excitació.>

M: "Ajá"...I, diries que sí que experimentes desig sexual?

I: I tant. ((riem tots)) I ara que ve la primavera encara més. ((riem tots))

M: Que bo, sí sí. ((riu)) "Vale". Llavors, abans ens has parlat una mica dels petons, les carícies, tot això. Alguna activitat més així...o preferències sexuals...

I: EL TACTE PER MI ÉS UNA FONT DE PLAER BRUTAL. <El tacte és una activitat que a mi em dona molta satisfacció perquè és traspassar de lo sexual a lo espiritual.> I aleshores és connectar-te profundament amb la persona que tens davant. Llavors és una manera de viure la sexualitat.

M: Molt bé.

I: Amb una parella que li agradi intento fer sessions tàctiques perquè... perquè aquí em connecto molt >i és molt satisfactori<.

M: I experimentes plaer, no?

I: Sí. °Molt, molt°.

M: I, una mica eh...parlant de sentiments i "bueno", el teu estat d'ànim en relació a la.. situació, o sigui, eh...quan et van dir que... et quedaries en una cadira de rodes i...totes les conseqüències que comporta això, quins van ser els teus sentiments? SOBRETOT ENFOCAT AMB LA SEXUALITAT, amb les relacions sexuals.

I: La meua crítica = la meua crítica a nivell d'hospitalització és que no em van donar la informació. Jo em vaig anar "enterant" de mica en mica. La teoria que ells em van dir que fan servir... >és que ells no diuen res fins que el pacient no demana<. <Clar...jo no sabia si recuperaria, no sabia quines conseqüències tindria a nivell d'esfínters, eh...>>els metges en aquest sentit no em van explicar gaire, ho vaig tenir que anar descobrint jo poc a poc.< Ah...des de el punt de vista de la sexualitat, com que jo estava casat,= rebre el rebuig de la meua dona, és a dir, de cop i volta eh...era com que aquesta faceta quedava en un segon pla °perquè lo important era el matrimoni.° Sí que és cert que...que jo inicialment vaig passar per la primera fase del dol, que diuen tots els llibres, d'una relació, és a dir, tu penses que això no serà per tota la vida, i que algun dia recuperaràs la funcionalitat, no? ah...quan em vaig separar, la meua primera relació després de separar-me, va ser repetir el model genital. Tot i que no podia, tot i que no sé què, però jo només volia tenir una penetració, no? Aleshores plorava, °plorava molt° i...quan vaig tenir aquesta... relació fora del matrimoni va ser: se t'ha acabat. Llavors aquí sí que vaig tenir un dalt a baix, vull dir...se t'ha acabat, <ningú t'estimarà, ningú et desitjarà ni voldrà estar amb tu perquè no podràs tenir relacions genitals>. Segons la meua mentalitat no podria ser home °perquè no tenia aquesta capacitat°. Llavors, poc a poc va ser quan vaig començar a tenir aquestes experiències, no? Però la primera reacció va ser: SE T'HA ACABAT "TIO", oblida't del sexe perquè ningú voldrà estar amb tu.

M: °"Vale"°. "Bueno" com ja saps nosaltres som estudiants d'infermeria i..."bueno" volíem enfocar també una mica el...rol que...ha d'adquirir la infermera o com van actuar en el teu cas. >Llavors ens agradaria saber si vas rebre consells per part dels professionals d'infermeria<; has dit que per part dels metges no, i...per part dels d'infermeria?

I: ((Nega amb el moviment del cap))

M: Tampoc.

I: .hhh En aquest sentit he de dir que...vaig tenir una experiència / a ver jo també estava en una fase de crisi, de depressió...°estava molt exigent amb l'hospital° ah...em van posar en aquella habitació amb tres persones eh...hi havia molt poc respecte a la intimitat, a la nuesa, les persones entraven i sortien però sense cap tipus / no t'explicaven res del que feien, a mi ningú em deia les pastilles que em prenia, jo em prenia pastilles i no sabia si em prenia un antidepressiu, un antiinflamatori, o...o una...o una...per anar de ventre, és a dir, NO TENIA INFORMACIÓ, no tenia informació. Ah...vaig rebre millor tracte a la fisioteràpia, també es veritat perquè la persona que em

va portar era una persona súper professional i em vaig sentir, en aquest sentit, molt cuidat. En canvi amb infermeria, "bueno pues", a veure, t'explicaré una anècdota per dir-te com et tractaven. Et posaven despullat per netejar-te i de cop et començaven a donar "cachetes" al cul en plan: "como no sientes nada"...ESCOLTA, ÉS EL MEU CUL, vull dir...no me'l toquis.

M: Home...

I: Molt poca consideració, <no et feien partícip ni et tenien en compte en la seva activitat "ahora te voy a hacer esto ahora te voy"...no explicaven el que anaven a fer>. Eh..."a ver G. súbete la manga que te voy a sacar sangre. Bueno pero para qué", A QUÈ VE AIXÒ? >Explica'm què ha demanat el metge, dóna'm una mica d'informació. Clar, anaves, eres un venut, vull dir, no tenies cap tipus de... de presència< en el tracte que vaig rebre. Jo em vaig sentir així. >I després tot el tractament de la psicologia a nivell de relació amb la meva parella va ser nefast, vull dir, només es dedicaven a tema de papers<, <de la disminució, de la baixa, del tema de la mútua, etc. De tot lo que és la part més psicològica, crear un grup amb gent amb discapacitat per compartir experiències, tot això no vaig sentir-me en absolut tractat.> La sexualitat per suposat oblidada, vull dir, eh...quan vaig preguntar-li al metge eh...de la meva sexualitat em va dir: pues mira tens la bomba de no sé que, la Viagra ® i el..."la inyección de papaverina", que és un vasodilatador. CLAR, SI TOTA LA SEXUALITAT LA ENFOQUES EN LA "GENITALITAT", JA ANEM MALAMENT.

M: Clar.

I: És a dir, començar des del metge, des de l'atenció primària, des del món de la infermeria, explicar a les persones... que hi ha una altra sexualitat. És a dir, que no es tracta de recuperar la funció genital. Que es tracta de recuperar la vivència sexual. A llavors jo crec que el món infermer hauria de començar a canviar aquest "xip", no? De dir el problema no és l'erecció o l'ejaculació, el problema és LA SATISFACCIÓ SEXUAL; >que aquesta persona gaudeixi, que es torni a sentir desitjat, que torni a sentir que desitja, vull dir que no ho centrem tot en els genitals perquè sinó< m...no anem bé, no amen bé. Aquesta és una mica la proposta, no? Que les escoles d'infermeria i les universitats de medicina, comencin a parlar de l'atenció a la sexualitat des d'una vessant més holística, no tan genital. Més realista. I evidentment, a l'hospital meu no es van tractar d'això.

M: "Vale", una pena...de veritat que...i >ens donaries algun consell pel dia de demà, per tractar a persones que estan en la mateixa situació que tu<?

I: Molt bona pregunta aquesta. ((riem tots)) jo el que us diria és que la persona la tingueu en compte en qualsevol cosa que feu. És a dir, que...qualsevol cosa que li feu i...pregunteu i demaneu permís. Mira ara anem a netejar, ens dónes permís? Mira ara volem fer això, què et sembla? Eh...mira, aquí tens les pastilles, recorda que són una pastilla pel dolor, una pastilla per no sé què...vull dir, INFORMAR A LA PERSONA, NO? Tenir-la present sempre amb les vostres...amb les vostres intervencions i... >i si veieu que hi ha una necessitat específica o un àmbit que no us correspon<, que li pogueu recomanar alguna derivació, no? Que pugueu derivar a algun professional que veieu... doncs poder protegir una mica els seus drets, no? D'alguna manera. QUE NO CAL QUE INTERVENIU DIRECTAMENT, <però que pugueu derivar-ho, que pugueu derivar-ho per protegir diguéssim al pacient.> Jo crec que el personal d'infermeria té una cosa molt bona que té la capacitat d'empatia i de generar molta confiança amb el pacient i s'ha de saber utilitzar en benefici del pacient també, no?

I vosaltres, sense tenir que carregar-vos amb els nostres...traumes, que pugueu trobar una derivació com Déu mana, no? Jo crec que això seria indispensable.

M: "Vale". DONCS JA ESTARIA. ((riem tots))

I: Molt bé. Escolteu doncs moltes gràcies per pensar en mi.

M: Gràcies a tu.

I: I...qualsevol cosa que tingueu m'escriviu un correu o un Whatsapp i encantat d'ajudar-vos.

M: Moltes gràcies a tu. I estem en contacte ((riu)). Vinga gràcies eh, adéu, bona nit. Merci.

I: Adéu. ((Apaguem la gravadora de veu)).

Anexo 7: Transcripción de la entrevista etnográfica de Pablo

M: Com pots veure, ens hem fet un petit guió per no oblidar-nos res.

I: D'acord. ((Somriu))

M: En primer lloc, quina és la teva edat?

I: 36 anys.

M: Estudis?

I: Universitaris.

M: Què vas estudiar?

I: Arquitectura.

M: Molt bé ((assentim)). Actualment a què et dediques?

I: "Bueno"... no ben bé d'arquitecte, però treballo a una empresa aquí al costat que es dedica <a muntar... "bueno" a gestionar i muntar botigues de roba>, botigues d'aquestes de luxe.

M: Ah! "Que guay".

I: Botigues tipus "Louis Vuitton" i aquestes marques així.

M: Ah "vale"! / Estat civil?

I: Solter.

M: Actualment tens parella?

I: No.

M: No... En relació amb la lesió medul·lar... Quina edat tenies quan la vas tenir?

I: 17.

M: 17 anys? Uf hhh.

I: L'any 1999 hhh... ja fa 18 anys.

M: I com va ser?

I: Accident de trànsit... Feia ciclisme. Un dia vaig sortir amb la bicicleta... <amb tot el grup i em vaig ensopegar amb la roda del company de davant, vaig anar al carril contrari, i em vaig posar sota un camió. >

M: Uf... ((ens sorprenem)). / I quin nivell neurològic es va veure afectat?

I: Dorsal 4. Sí...

M: Per això el moviment de les extremitats no està afectat.

I: Sí. A vegades, hi ha moments que... "pierdo el equilibrio"... però bé, bé ((somriu)).

M: Molt bé. = I... extensió de la lesió, completa, incompleta?

I: Completa. Si... És completa.

M: "Vale". / Tema mobilitat i sensibilitat?

I: <Mobilitat, de les extremitats superiors>... <Alguna de les lumbars, diria que les puc anar contraient una mica... I "lo" que és sensibilitat>... de la lesió cap avall no tinc sensibilitat i de la lesió cap amunt sí que en tinc.

M: D'acord. / Nosaltres a la carrera hem estudiat unes necessitats bàsiques proposades per la Virginia Henderson. Entre elles estan >la respiració, la nutrició, la hidratació, l'eliminació,< <el moure's, el descans, el vestir-se, la higiene, la seguretat, la comunicació, l'oci, l'aprenentatge,> entre d'altres. D'aquestes... quina o quines diries que són les que més et preocupen.

I: Ai! Es que em sembla que ara... com més o menys ho tinc una mica... <anem a dir... cobert> = Però sí que em preocupa... i m'ha preocupat el control d'esfinters. "Bueno" és on més atenció poso per no tenir "escapes". = Inclús et diria que em preocupa més el tema de la caca que no el de l'orina. No sé... Us explico.

M: Sí sí. Explica tot el que vulguis.

I: Jo treballa aquí des de fa 8 mesos. I em sembla que va ser la segona setmana que tenia mal de panxa... i vaig tindre un "escape" i em va pillar allí "l'apretón" i... CLAR TAMPOC SABIA COM DIR-HO i quan et trobes amb aquesta situació / El que em preocupa més... és explicar-ho. No vol dir que sigui un tema tabú, però com ho dic... Llavors vaig dir que tenia mal de panxa, vaig agafar el tren i me'n vaig anar cap a casa. / Al final no és només que jo vagi TACAT O NO TACAT, TEMA OLORS, tema / Aquesta és la major preocupació, sí.

M: I la sexualitat? En quina posició la posaries?

I: Jo diria que la segona... Aquesta necessitat de relacionar-se <amb les persones>, al final tothom té la seva necessitat o ganes / Perquè tema roba, vestir-se... No des del primer dia, però com ja ho puc fer sigui a la cadira <o sigui al llit... I alimentació>... més o menys menjo de tot.

M: Llavors ets autònom per les activitats de la vida diària?

I: Sí. Per vestir-me, desvestir-me no necessito ajuda, per la higiene <si el bany està adaptat, tampoc, mobilitat tampoc>... "bueno" autònom... No vull dir 100% perquè potser sempre hi ha algun punt <que necessites un cop de mà d'algú>, però quasi tot...

M: Molt bé, és important. / Per l'orina portes algun tipus de col·lector?

I: Estic amb canvis ((somriu)). Just abans de l'estiu havia portat col·lector tota la vida... "bueno" des de l'accident. Però... Parlant amb un altre noi que conec, em va dir que es feia sondatge intermitent cada 4 - 6 hores i controlava la ingesta de... líquids. Aleshores encara estic amb proves... perquè encara no he acabat <de controlar-ho del tot>. Prenc medicació per mantenir... la bufeta tancada, per no tenir pèrdues, i cada 4 - 6 hores em

faig un sondatge... Em sondo jo mateix i em buido (la bufeta). Són sondes de “usar y tirar” vull dir... va la sonda, va la bossa també unida, ho obres i com ja va lubricada i estèril / Perquè al final el col·lector em feia nosa...

M: Més incòmode pot ser...

I: “Bueno”... perquè al final veus sempre que vas connectat a una bossa. Encara que deu ser més còmode, segurament. Però no deixa de ser la sensació aquesta que portes “algo” / Des del meu punt de vista, ho trobo més natural...Jo quan vaig al lavabo em sondo i durant el dia no porto això. / Perquè amb el col·lector també he tingut escapes, olors... una mica de tot. Llavors ho vaig parlar amb <l'uròleg de l'Institut Gutmann> i em va dir provem-ho. I encara estic provant la medicació i <controlant la quantitat de líquid que prenc, perquè influeix molt després> amb la quantitat de líquid que... que buides.

M: De moment et va bé aquest nou mètode?

I: Si de moment, FORÇA BÉ.

M: Molt bé, molt bé. I ara ja... relacionat amb la sexualitat? Actualment, diries que ets sexualment actiu?

I: Sí... diria que sí... sí ((somriu)).

M: D'acord. I prèviament a la lesió, ho eres?

I: <No... perquè em va pillar...>

M: Molt jove.

I: Sent un adolescent... És quan comences a descobrir una mica... A part de quatre <“pícos” i...poc més>. I si a sobre, anaves a un col·legi de cures des de els 4 als 14 (anys) i de tot nois... ((riu))

M: ((Riem)) = Des del moment que vas tenir la lesió fins que vas començar a iniciar les relacions sexuals, va passar molt temps?

I: Si... van passar MOLTS D'ANYS. Perquè... “bueno”...mmm... no sé suposo que influeix tot. <M'agafa molt jove... No saps molt bé per on tirar,>i un també com que es descarta de tot això... “Bueno”... força anys van passar. Com dir-ho... Ho descartes, <és com que ho amagues sota la>...la catifa... Però a poc a poc et surten, diga-li les ganes, diga-li tot això.

M: Potser tenies una mica de por al principi.

I: Sí, sí. <La veritat és que no sé si por al rebuig de l'altra persona. No tant això sinó més a si estaria a l'altura, tot això de les expectatives de l'altre, les meves>, i /

M: També ens agradaria saber com són les teves relacions sexuals, les característiques d'aquestes.

I: Jo et diria que estic en un període de proves. / Per això també vaig anar a *Tandem*. I no vaig arribar a *Tandem* per “cuenta propia”, sinó va ser un amic que m’ho va posar sobre la taula. Perquè clar... Suposo que la gent ho veu des de fora, <no diu res fins que diu:> però tu que fas, no? / <Hi ha hagut una mica de tot, alguns cops penetració i d’altres no>. Jo li dic “periodo de pruebas”, perquè també em serveix per aprendre i coneixe’m. Perquè a veure... no deixa de / Abans de l’accident diga-li de la masturbació i poc més... Que quan després tot això canvia quan tens una part del cos que no té sensibilitat. Vull dir hi és, però jo sé que no trobaré...

M: El plaer.

I: El plaer... Que és el que a mi m’aporta més i també a l’altra persona. Un “toma y da” un “ida y vuelta” no?

M: Molt bé. I quins sentiments et va provocar la primera experiència?

I: Molt de... buit / Sí perquè a mi el “mete y saca”, “el coito”, no m’aportava res. Vull dir, segurament a l’altra persona sí, però a mi no... com no hi ha sensibilitat... No sabia si faltava alguna cosa més perquè fos satisfactòria. No sé si falla “algo” o falta alguna cosa... /

M: = Actualment diries que són satisfactòries les teves relacions?

I: Jo diria que <de mica en mica>, sí. <Pot ser no diria> 100%, però amb el temps em conec a mi mateix i pot ser també aprenc de l’altra persona.

M: I les relacions en les que no hi ha penetració, és a dir, aquelles en les que hi hagi petons, carícies... són més satisfactòries per tu?

I: Et diria que sí. Perquè sembla... / Costa explicar-ho... però sembla molt fàcil, molt senzill que només amb petons, carícies, abraçades / <És com que està més connectat> amb la part del cos que tinc més sensibilitat. Per tant, s’accentua més que m’acaricien, un petó / Però tampoc descarto el “coito”, si l’altra persona ho vol. / Estic jo en aquest procés d’aprenentatge.

M: Hi ha una sèrie de situacions que poden interferir en la sexualitat, com per exemple l’espasticitat. Tens espasticitat?

I: Si... depèn del dia. <Si tinc una ferida, si he d’anar al lavabo o no he d’anar al lavabo.> Però interferir, interferir, diria que no. Potser se m’estiren les cames o tinc una mica de “tembleque”, però després ja normal. Cap problema.

M: I rigidesa de l’erecció?

I: “Bueno”... l’erecció l’aconsegueixo a través de la Viagra ®, Cialis ® i “demés” = Sé que a través de la pastilla assoliré l’erecció, per tant està ahí, no? “Es el mecanismo para (el coito)”. Sí que és veritat que a vegades tinc ereccions espontànies, com la

famosa trampera matinera ((riem tots)) i <a vegades són... aquí o a un altre lloc però no són voluntàries, són involuntàries, espontànies, sense tenir cap tipus de desig, fantasia.> No ho se... Pot ser més endavant diria “pues si que està relacionado” però ara mateix no, ho associo a una cosa espontània.

M: I tema ejaculació.

I: No... No arribo a ejacular. Ho he mirat i no arribo. Sí que ho tinc pendent de parlar amb l'uròleg. / Ara, amb tots els moments de relacions que he tingut no he arribat a la... l'ejaculació.

M: Però has arribat a experimentar l'orgasme?

I: No perquè l'orgasme físic, diguéssim de la sensació, no... no el tinc. <Al final em queda més com una sensació de... com de benestar. Però l'orgasme físic no... perquè no tinc la sensibilitat. El que he anat descobrint és que a mi se m'accentua molt, diga-li en tot aquest procés d'estar més connectat o més tranquil, o... estar més atent a les parts sensibles, que s'accentua molt. Vull dir que / I això sí que em genera satisfacció, però no ho associo a L'ORGASME, “como tal”. <A vegades, inclús diria com a que és una mica elèctric, com si fos una “chispa”>, per posar-li alguna paraula.

M: En altres entrevistes ens han comentat que no hi ha ejaculació, però si noten com una contracció a l'abdomen...

I: CONTRACCIONS si que he notat. Vull dir l'abdomen en comptes d'estar com més “FLÁCIDO” se'm contrau més.

M: Però no ho relaciones amb un orgasme.

I: Jo almenys no ho he relacionat amb un orgasme “como tal”, perquè tampoc em queden unes ganes d'ejacular = Però si que és veritat això de les contraccions a l'abdomen.

M: La inseguretats <creus que pot interferir> en la sexualitat?

I: D'inseguretats n'he tingut molta. Si es pot posar un exemple... Jo he arribat a sortir en amics, en algun moment donat conèixer algú i “en el momento dado” >fer la cortina de llum i “desaparecer”<. O sigui, “por aquí no continuo” perquè no... / Deixes a l'altra persona plantada i ves a saber que pensa, però jo ho associo molt amb la inseguretats de no / I el que comentàvem abans de “lo” típic d'estar a l'altura, no estar a l'altura, les expectatives de l'altre.

M: I dolor?

I: No dolor... No només en el tema sexual, sinó en general, dolor mai... Pot ser a vegades d'esquena, >però això ja és una altra història, pot ser d'estar moltes hores assegut> o... Però dolor, dolor, no...

M: O sigui, si el dolor pot interferir en el teu cas amb la sexualitat?

I: No...

M: Pel que fa als diferents tipus de disfunció sexual... En el cas de la disfunció erèctil, tu <utilitzes la Viagra ®> . No hi ha ejaculació, pel que ens has comentat abans... I en el desig sexual hi ha hagut alguna alteració, alguna variació?

I: No perquè al final el desig sexual el tinc igual. Sí sí.. el desig sexual és una cosa que es manté. No sé si perquè és una cosa <més de cap o que>... però...

M: Com a tota persona...

I: Com a tota persona... doncs hi ha dies que “uno va como una moto” ((riu))

M: ((Riem)). Llavors experimentes desig sexual...

I: Si... >No voldria amagar el desig sexual sota la catifa<, perquè aquest desig hi és i no ho pots amagar.

M: Una cosa. A través de la masturbació o... d'estímul visual o olors... podries tenir una erecció?

I: No vull dir la masturbació com a tal... però a veure... si a vegades <me l'estimulo sí que puc aconseguir l'erecció, però diria que no és una erecció>... anem a dir 100% completa, >que està dura, dura<... Però sí que ajuda una mica a l'erecció, estimular-la, no vull dir amb la masturbació perquè no és masturbació en si, però...

M: A l'estímul tàctil.

I: Si a l'estímul tàctil. / <El que si jo veig porno, o pel carrer, o el que sigui>, sí em pot pujar el desig sexual, però no m'ajuda... o amb això no obtinc l'erecció.

M: “Vale”, osigui, diriem que tu sí que podries aconseguir una erecció, però el fàrmac, la Viagra ®, t'ajuda a que sigui més completa...

I: Anem a dir que el fàrmac m'ajuda a... a mantenir l'erecció.

M: Però tu mateix si la podries aconseguir...

I: La podria aconseguir, però diríem que el període de temps és més curt que no pas si és a través del fàrmac.

M: Molt bé. / I quines diries que són les teves preferències sexuals? Petons, carícies...

I: Més els preliminars que al final no pas <l'acte sexual en si>. Osigui, diga-li <petons, carícies, abraçades>... tot aquest joc, que no pas la part més...

M: Genital.

I: Genital.

M: Experimentes plaer... amb les relacions sexuals?

I: “Bueno”... <crec que sí, és el que busco>... I d'alguna manera o d'un altra la.../ jo em quedo amb la sensació de plaer. Pot ser més o menys plaer, però hi és. No sé com dir-ho però és donar la volta a la truita i buscar altres vies...

M: La manera d'arribar al plaer.

I: Si... la manera d'arribar al plaer.

M: Pel que fa als <sentiments i les emocions> en relació amb aquest tema?

I: Sentiments... que jo m'hagi quedat enganxat per alguna persona, ha estat. Que hi hagi sentiments més d'enganxat, amor...i tot això, si ((somriu)), d'altres pot ser són més sentiments de... No sé com dir-ho, quan estàs amb algú / "Vale" estàs molt a gust però... no són aquests sentiments, d'aquests de.../ No sé com explicar-ho... que... "bueno" que et trobes amb algú que connectes, tens relacions... però ahí queda, "NO VA MÁS ALLÀ"

M: Sí...

I: I en canvi d'altres doncs... si que en algun moment donat sí que jo m'he quedat (enamorat)...

M: Hi ha més connexió.

I: Si hi ha com més connexió, més intimitat, no sé si empatia, més proximitat...

M: Hi ha més confiança.

I: Sí, hi ha més confiança, exacte. Ara ho has dit, et diria que amb la confiança que puc tenir amb l'altra persona, <les relacions han estat més "placenteras", més satisfactòries>. Vull dir, si potser no hi ha aquesta mica de confiança... suposo que jo em marco com una distància de seguretat, fins no acabar de connectar.

M: I relacionat amb el que deies abans de la inseguretat. Més relacionat amb les emocions que et crea aquesta dificultat per les relacions sexuals o /

I: Ara no tant... però fa un temps sí que aquesta inseguretat <et porta... o m'havia portat més a sensacions d'impotència, tristesa>. Clar perquè veus que es dona l'oportunitat, o es donava l'oportunitat però tampoc deixava que l'oportunitat sortís, sinó que <abans ja estava posant barreres>. / Diga-li impotència i tristesa.

M: D'acord. I "bueno", com que nosaltres estem estudiant infermeria, ((riem)) ens agradaria saber si vas rebre educació sanitària, per part de les infermeres. Perquè vas estar ingressat... llavors durant aquell període de temps que vas estar a l'hospital...

I: Per part d'infermeria no. Diga-li infermers, infermeres, <no recordo gaire>... I... sí que crec recordar que per part de la unitat de psicologia "ALGO" es va treure el tema, però molt "en l'aire" com molt per decisió meua i no tant per part dels (professionals). Ara no sé si la cosa ha canviat, no? però sí que trobo que era una mancança, penso que és una mancança, quan un... diga-li surt de l'hospital amb una lesió medul·lar. / Perquè "vale" t'ensenyen a vestir-te, t'ensenyen a moure't, t'ensenyen a..."desenvolverte por la vida" ((somriu)).

M: No la tracten.

I: Ara no ho sé, clar, jo parlo de fa 18 anys. En aquell moment no la van tractar i recordo que si la van tractar va ser l'últim dia abans de l'alta. El metge que em portava "bueno", "cuatro indicaciones" de com eren.../ Tu podràs arribar al plaer sexual, fent gaudir la teva parella a través de medicaments, perquè en aquell moment ja començava a sortir la Viagra® , però vull dir "ahí se quedó" ((riu)). Res... 5 minuts <de... 5-9 mesos> que vaig estar ingressat, quedava molt descompensat. Suposo que això també afecta o m'ha portat a estar durant uns anys MOLT PERDUT.

M: Això hauria de canviar.

I: Sí... almenys allà on vaig estar desconec si ho enfoquen d'una altra manera. Sí que sé que ho enfoquen molt per la part reproductiva... ((somriu)), però a part de la part reproductiva crec que també hi ha una part de la persona, de la sexualitat de cadascú...

M: En aquell moment eres jove i clar tots aquests temes comencen a preocupar. Llavors... potser fa vergonya treure el tema

I: Sí, sí. Exacte, fa vergonya.

M: I necessites que...

I: Jo crec que les infermeres, metges, haurien de posar el tema sobre la taula a cadascun dels pacients, per donar...

M: Unes bases.

I: Sí... unes bases.

M: Teniu aquestes opcions, i a poc a poc.../

I: Al final aquesta és la base i cadascú és un món i ja s'ho farà a la seva manera. Però que no quedés en l'aire. = ALGUNA VEGADA HE PENSAT, QUE HAGUÉS PASSAT SI L'ACCIDENT M'HAGUÉS PASSAT AMB MÉS EDAT, AMB MÉS EXPERIÈNCIA. Suposo que la situació l'hagués reconduït d'una altra manera...

M: Llavors t'agradaria que els professionals d'infermeria...

I: Sí, sí, sí. Els professionals d'infermeria són els que estan dia a dia amb el pacient, el metge, el pots veure cada dia com un cop a la setmana quan fa la visita = Però jo crec que els d'infermeria si tenen molt per a aportar amb tot això. Més que res perquè són els que tenen el tracte dia a dia. No només el "cuidado" del "paciente", o la higiene o... això. És que hi ha una part més psicològica... i més en aquests casos... que és com un canvi... a la vida... és com un "antes y un despues"... moltes vegades aquest després... jo l'associo molt com amb un tornar a començar en molts aspectes.

M: És adaptar-se a una nova vida.

I: Exacte... A una nova situació. I no només és la part més... autònoma de “valerse por sí mismo”. “Bueno vale, valerse por sí mismo” és molt important. però... en “todos los campos”.

M: Sí... perquè la sexualitat forma part de les persones. I no ha de ser un tema tabú.

I: No, no hauria de ser tant tabú... No sé com dir-ho... Hi ha com... varies coses dins de les persones, diga-li el <benestar emocional, el benestar físic>, doncs... està el benestar sexual. Doncs que tot fos complet, <que no una part si i l'altra quedés allò> com més abandonada. Almenys és com la sensació que em queda després de sortir de l'hospital... La part sexual va quedar molt (en l'aire). Tot “lo” altre queda com solucionat, “pues” el control de esfínters, “pues así vale”... autònom per vestir-se i desvertir-se “pues” també, autònom per moure't, també... “bueno” però hi ha més coses.

M: I com a futures professionals d'infermeria ens donaries algun consell per si el dia de demà ens trobem amb alguna persona... que té aquests dubtes de sexualitat...

I: Si tenen dubtes, entenc que és com <ajudar-los en tot el que fos possible... dir-li que podrà tornar a tenir la seva vida sexual>, que no és allò que es queda tallada, però d'una altra manera... informar-lo, calmar-lo, explicar-li una mica que és el que hi ha, que és el que pot tenir i tot això. Però sobretot també jo crec que és com dir-li a la persona que aquí no s'acaba tot... Perquè en aquell moment costa més <com afrontar la vida de nou després de la lesió medul·lar>. Dir que la sexualitat hi és però segurament serà diferent.

M: Però no per ser diferent serà...menys satisfactori.

I: No per ser diferent serà no satisfactòria. vull dir que... al final la persona ha de saber els seus mecanismes per arribar a obtenir la satisfacció. La sexualitat hi és i ja em buscaré la vida per poder gaudir.

M: Si vols afegir alguna cosa més...

I: Si voleu preguntar alguna cosa...

M: Nosaltres ja estaríem... Moltes gràcies.

I: De res.

M: ((Apaguem la gravadora de veu))

Anexo 8: Leyenda de los símbolos empleados en las transcripciones

(())	El doble paréntesis contiene descripciones del autor en lugar de transcripciones.
(texto)	Aclaración por parte del investigador de lo que querría decir el informante.
.hhh/hhh	La primera indica inhalación y la segunda, sin el punto, exhalación, suspiro.
—	Indica importancia.
...	“Pequeño silencio”.
=	“Silencio prolongado”.
>texto<	Fragmento dicho más rápidamente.
<texto>	Fragmento dicho más lentamente.
°texto°	Susurro, disminución del tono de voz
MAYÚSCULAS	Aumento del tono de voz
/	Interrupción brusca de la conversación

Anexo 9: Normas de publicación Revista Enfermería Clínica

INTRODUCCIÓN

Enfermería Clínica es una revista científica con revisión por pares que constituye un instrumento útil y necesario para las enfermeras en todos los ámbitos (asistencia, gestión, docencia e investigación), así como para el resto de profesionales de la salud implicados en el cuidado de las personas, las familias y la comunidad. Es la única revista española de enfermería que publica prioritariamente investigación original. Sus objetivos son promover la difusión del conocimiento, potenciar el desarrollo de la evidencia en cuidados y contribuir a la integración de la investigación en la práctica clínica. Estos objetivos se corresponden con las diferentes secciones que integran las revistas: Artículos Originales y Originales breves, Revisiones, Cuidados y Cartas al director. Así mismo, cuenta con la sección Enfermería Basada en la Evidencia, que incluye dos tipologías de artículos: comentarios de artículos originales de especial interés realizados por expertos, y artículos de síntesis de evidencia basadas en revisiones bibliográficas.

La revista está incluida en National Library of Medicine/Pubmed/Medline, Scopus/SCImago Journal Rank(SJR), Emerging Sources Citation Index (ESCI) (Clarivate Analytics) CINHALL, Elsevier Bibliographic Databases, EBSCO Publishing, Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud, CSIC/IME, IBECS, Latindex, CUIDEN, Dialnet, Google Scholar Metrics.

Tipos de artículo

SECCIONES DE LA REVISTA

Editorial. Esta sección contemplará comentarios y reflexiones sobre algún tema novedoso relacionado con los cuidados o con las ciencias de la salud en general, que tenga interés para las profesionales de Enfermería.

Los editoriales se elaborarán habitualmente por encargo del equipo editorial de la revista, aunque la revista está abierta a propuestas sobre temas y autores que puedan desarrollarlos.

Originales. Se publicarán en esta sección trabajos de investigación realizados con metodología cualitativa, cuantitativa o ambas, o bien revisiones sistemáticas que traten cualquier aspecto relacionado con los cuidados. El manuscrito no superará las 3.000 palabras (excluidos el resumen, los agradecimientos, la bibliografía y las figuras y/o tablas). El número máximo de referencias bibliográficas será de 30, y el número de tablas o figuras no superará las 6.

Su estructura será: Introducción, Método, Resultados y Discusión. Incluirán un resumen estructurado (Objetivo, Método, Resultados y Conclusiones), en castellano y en inglés, de 250 palabras cada uno.

El número máximo de autores permitido para este tipo de artículos será de 6.

Originales con Metodología Cualitativa

Los manuscritos originales basados en metodología cualitativa tendrán una estructura y extensión diferente a la de los artículos originales basados en metodología cuantitativa. Tendrán la siguiente estructura: Introducción, Método, Resultados y Discusión, y Conclusiones. Si el tipo y contenido del estudio lo requiere, el número de palabras del cuerpo del manuscrito se podría ampliar hasta los 25.750 caracteres con espacios, y el número de referencias, hasta 40.

Para el resumen y la introducción se han de tener en cuenta las recomendaciones expuestas para los manuscritos que han utilizado metodología cuantitativa. El resto de apartados, deben contener información suficiente sobre el desarrollo del estudio.

En el apartado de Método se debe indicar toda la información necesaria para que los lectores conozcan cómo se ha realizado el estudio. Así, se debe explicar el enfoque teórico de partida, debe describirse y justificarse el tipo de diseño utilizado. Se debe explicar el procedimiento para la selección de los participantes, informar de la saturación en el muestreo, el posible contraste de los resultados con los participantes/informadores, la búsqueda de casos negativos, los mecanismos de garantía de la saturación de la información, etc. Se deben describir las técnicas de recogida de información utilizadas.

Los resultados y su discusión deben estar fundamentados en el rigor de los datos empíricos recogidos. Se debe diferenciar el texto donde se indican los resultados obtenidos de los participantes y la opinión de los autores, que debe basarse en la información de los participantes. Deben seleccionarse los datos más relevantes e identificarlos con las siglas de los grupos o participantes, por ejemplo G1, G2, ACM, etc. Las conclusiones han de concretar la respuesta a la pregunta de investigación planteada, indicando la contribución que se aporta para entender el fenómeno estudiado e indicando la relevancia para los pacientes y las enfermeras.

Originales breves. En esta sección se considerarán los trabajos de investigación de las mismas características que los originales, pero de menor envergadura (series con número reducido de observaciones, trabajos de investigación con objetivos y resultados muy concretos), que pueden publicarse de forma más abreviada. La extensión máxima del texto será de 9.400 caracteres con espacios, y se admitirán hasta un máximo de 2 tablas y/o figuras, y hasta 10 referencias bibliográficas. La estructura de estos trabajos será la misma que la de los originales (Introducción, Método, Resultados y Discusión), con un resumen estructurado (Objetivo, Método, Resultados y Conclusiones), en castellano y en inglés, de 250 palabras cada uno.

Los artículos originales y originales breves incluyen un apartado donde se expone de manera resumida lo que se conoce del tema y las nuevas aportaciones del estudio realizado. Para ello, se debe incluir un texto con dos subapartados que no sobrepasen conjuntamente los 500 caracteres (espacios incluidos), con un párrafo indicando por un lado “Qué se conoce” del tema y por otro “Qué aporta” el estudio que se presenta.

El número máximo de autores permitido para este tipo de artículos será de 6.

Artículos Especiales. Se considerarán temas diversos entre los que destacan el abordaje de temas relacionados con la metodología de la investigación, especialidades, desarrollo académico y profesional de la Enfermería o cualquier otro tipo de artículos en inglés o en español, cuyo contenido el equipo editorial considere de gran relevancia para Enfermería y de acuerdo con las tendencias actuales a nivel nacional e internacional.

El equipo editorial está abierto a cualquier sugerencia por parte de autores o grupos interesados en que se actualice el conocimiento en un aspecto específico o novedoso

de la profesión. Su extensión no superará las 16.750 caracteres con espacios, y tendrá un máximo de 30 citas bibliográficas.

El número máximo de autores permitido será de 6.

Cuidados. En esta sección se publicarán artículos sobre el estado actual del conocimiento en aspectos concretos, experiencias o intervenciones de Enfermería que sean de gran interés, sobre la base de la experiencia profesional del autor o autores. Su temática podrá incluir no sólo problemas del ámbito asistencial, sino también cuestiones de contenido docente, de investigación o de gestión. La estructura será: Introducción, Desarrollo, Discusión, Conclusiones y Bibliografía. La extensión máxima será de 9.400 caracteres con espacios. Se incluirá un resumen de 1.650 caracteres con espacios, en castellano e inglés. Se admitirán hasta un máximo de 2 tablas y/o figuras, y 10 referencias bibliográficas.

Se recomienda un texto impersonal, con división clara de los apartados y con un número de autores no superior a 4.

También se incluirán en esta sección los Casos clínicos, trabajos fundamentalmente descriptivos de uno o varios casos, de excepcional interés, bien por su escasa frecuencia, bien por su evolución no habitual o por su aportación al conocimiento de la práctica enfermera en cualquiera de sus vertientes. Esta sección permite que los profesionales de la práctica clínica puedan transmitir sus experiencias de una forma sistemática, y que otros profesionales puedan entenderlas y discutirlos, lo que sin duda contribuye al acercamiento entre teoría y práctica. Se aceptarán las descripciones y/o evaluaciones de programas de intervención enfermeras.

Su extensión no superará las 9.400 caracteres con espacios. Se incluirá un resumen de 1.650 caracteres con espacios, en castellano e inglés. Se admitirán hasta un máximo de 2 tablas y/o figuras, y 10 referencias bibliográficas.

Es evidente que no todos los casos clínicos pueden ajustarse fielmente al esquema aquí propuesto; sin embargo, el hecho de seguir estas normas en la medida de lo posible sin duda contribuye a una mejor exposición y comprensión del caso: Título del caso clínico, Descripción del caso (que incluirá brevemente la recogida de datos, las pruebas

diagnósticas realizadas y el diagnóstico clínico, detallando en qué ámbito de salud se llevarán a cabo los cuidados), Valoración general (se recomienda identificar los Diagnósticos de Enfermería, Problemas de colaboración, según la taxonomía de la NANDA, empleando alguna forma sistemática de valoración: necesidades, patrones funcionales, etc.), Planificación y Ejecución de los cuidados (se recomienda emplear Resultados esperados e Intervenciones según las taxonomías NOC y NIC), Evaluación de los resultados/seguimiento y Discusión/implicaciones para la práctica clínica.

Enfermería Basada en la Evidencia (EBE). Dentro de la sección se incluyen dos tipos de artículos:

Artículos de revisión de la literatura y actualización del conocimiento en un ámbito específico en forma de resúmenes de evidencia (revisiones narrativas, integradoras, scoping review).

La estructura será: Introducción, Método, Resultados, Discusión y Recomendaciones, en función de los niveles de evidencia y los hallazgos encontrados, y Bibliografía. La extensión máxima será de 6.400 caracteres con espacios. Se incluirá un resumen estructurado de 1.650 caracteres con espacios, en castellano e inglés, y de 3 a 5 palabras clave (usando descriptores Mesh/DECS). Se admitirán hasta un máximo de 2 tablas y/o figuras, y 15 referencias bibliográficas.

Las recomendaciones para este formato son las siguientes:

Introducción: Debe ser breve, siguiendo las indicaciones de la revista, debe incluir el objetivo que delimite el problema a investigar;

Metodología: Utilización de descriptores y estrategia de búsqueda (reproducible, delimitada en el período de estudio, criterios de inclusión y exclusión), naturaleza de las fuentes consultadas, procedimiento para extracción de datos y evaluación metodológica, si procede;

Resultados: Respondiendo a los objetivos fijados, debe contener la descripción de los resultados encontrados en el proceso de selección de los artículos, clasificación y síntesis de los estudios encontrados y sus grados de recomendación.

Los siguientes grados de recomendación se derivan de los niveles y grados de evidencia establecidos por el instituto Joanna Briggs en 2014 (<http://joannabriggs.org/jbi-approach.html#tabbed-nav=Grades-of-Recommendation>): Grado A o fuerte; Grado B o débil para una determinada estrategia de cuidados;

Discusión y Recomendaciones: Siguiendo la estructura habitual de la revista, los autores deben exponer sus opiniones y reflexiones derivadas de los hallazgos, comparándolos con los resultados obtenidos en otros estudios, con las correspondientes referencias bibliográficas. Se indicarán también las posibles limitaciones. Se reflejarán las conclusiones y las recomendaciones pertinentes en función de los grados de recomendación encontrados, así como a las implicaciones que tiene para la práctica;

Referencias: Ver apartado Formato de las referencias. Se recomienda que la mayoría provengan de autores y publicaciones de prestigio, siendo recomendable que al menos el 50% corresponda a referencias de los últimos 50 años y el 80% a referencias de los últimos 10 años.

Las tablas incluirán un flujograma y una tabla resumen con los artículos seleccionados.

Comentarios EBE. Se publicarán resúmenes de evidencia en formato de artículos comentados. En este tipo de artículos, los comentarios deben ser realizados por expertos en el tema de estudio y deben centrarse en la aplicabilidad en la práctica de los resultados obtenidos y en análisis del rigor metodológico con el que ha sido realizado el trabajo. Estos artículos se consideran enormemente útiles para los lectores y tiene como objetivo trasladar la evidencia científica al ámbito asistencial, y acercar los estudios más relevantes publicados en el contexto nacional e internacional a los profesionales, proporcionando herramientas que permitan estimar la validez y la relevancia de sus resultados, así como valorar si éstos pueden ser útiles para modificar su práctica clínica.

Cartas al director. En ellas se recogerán observaciones científicas y análisis críticos, formalmente aceptables sobre los trabajos publicados. También es un espacio para que los lectores envíen sus comentarios sobre temas de actualidad, en cualquier aspecto relacionado con las ciencias de la salud que pueda ser de interés para los profesionales. Es la sección idónea para el intercambio de ideas y opiniones entre los lectores, autores

y equipo editorial de la revista, así como promover la reflexión sobre temas relevantes. Tendrán cabida, asimismo, los resultados de investigación que, por su reducida extensión, no lleguen a constituir un artículo para las secciones de originales u originales breves. La extensión máxima será de 700 palabras, y se admitirán una tabla o figura, y un máximo de 5 referencias bibliográficas.

Envío del manuscrito

Por favor, remita su manuscrito a través de la página web <http://ees.elsevier.com/enfclin>

Costes de publicación

Esta revista no aplica ningún cargo de publicación.

Idioma

Esta revista se publica en idioma español y en inglés. Los manuscritos pueden enviarse en ambos idiomas. La revista publicará dos versiones, una en formato impreso y online y otra solo online traducida íntegramente al inglés. La traducción al inglés no supondrá un coste para los autores.

Listado de comprobación

Este listado le será útil en la última revisión del artículo previa a su envío a la revista. Consulte las distintas secciones de la presente Guía para autores si desea ampliar detalles de alguno de los puntos.

Compruebe que ha realizado todas las tareas siguientes:

Nombrar un autor de correspondencia e incluir sus datos de contacto (dirección postal, dirección de correo electrónico)

Preparar todos los archivos para su envío:

Manuscrito:

- Contiene la lista de palabras clave
- Todas las figuras y sus títulos correspondientes
- Todas las tablas (con el título, descripción y notas pertinentes)
- Todas las referencias a tablas y figuras en el texto coinciden con los archivos de tablas y figuras que envía
- Indicar claramente si alguna de las figuras requiere impresión a color

Archivos de Resumen gráfico / Puntos clave (si corresponde)

Archivos suplementarios (si corresponde)

Otros:

- Realizar una corrección ortográfica y gramatical del manuscrito
- Comprobar que todas las citas del texto se hallan en el listado de referencias, y viceversa
- **Obtener los permisos necesarios para el uso de material sujeto a derechos de autor, también para el material que proviene de Internet.**
- Incluir las declaraciones de conflicto de intereses, incluso cuando no hay conflicto de intereses que declarar
- Revisar la normativa de la revista detallada en la presente Guía
- Proporcionar sugerencias de revisores incluyendo los datos de contacto de los mismos, si la revista lo requiere

Hallará más información en Atención al cliente.

CONSIDERACIONES PREVIAS

Ética de la publicación científica

Consulte los enlaces siguientes para obtener información sobre las consideraciones éticas en la publicación científica: [Ética de la publicación científica](#) y [Guía sobre ética de la publicación en revistas científicas](#).

Derechos de personas y animales

Si el trabajo descrito conlleva la participación de personas o animales, el autor debe asegurarse de que se llevó a cabo en consonancia con el código ético de la OMS (Declaración de Helsinki) sobre experimentos con humanos; y los requisitos para manuscritos enviados a revistas biomédicas de la ICMJE. El autor debe declarar en el manuscrito que cuenta con el consentimiento informado de todos los sujetos estudiados. En todo momento debe respetarse el derecho a la privacidad de las personas.

Los experimentos con animales deben adherirse a las directrices del ARRIVE y realizarse de acuerdo con el Acta de 1986 del Reino Unido sobre Animales (Procedimientos Científicos) y las recomendaciones relacionadas de la Directiva UE 2010/63/UE para experimentos con animales, o la guía sobre el cuidado y utilización de los animales de laboratorio del National Institutes of Health (NIH Publications No. 8023,

revised 1978). El autor deberá indicar claramente en el manuscrito que se han seguido estas directrices.

Conflicto de intereses

Todos los autores deben informar de cualquier relación personal o financiera con personas u organizaciones que pudieran influenciar inadecuadamente (hacer parcial) su trabajo. Ejemplos de posibles conflictos de interés: estar empleado por la organización, servicios de consultoría, titularidad de acciones, remuneración, testimonio de experto remunerado, solicitudes/registros de patentes y becas u otro tipo de financiación. Los autores deben hacer la declaración de intereses en dos documentos distintos: 1. Un resumen de la misma en la primera página (en el caso de revistas que realizan una evaluación doble ciego) o directamente en el manuscrito (en el caso de revistas que realizan una evaluación de simple ciego). En caso de que no haya conflicto de intereses, hay que declarar lo siguiente: «Conflictos de intereses: ninguno». En caso de aceptación del manuscrito, esta declaración resumida se publicará conjuntamente con el artículo. 2. Declaración detallada en el formulario de declaración de conflicto de intereses, que se almacenará con los documentos de la revista. Es importante que los potenciales intereses se declaren en ambos documentos y que la información de ambos coincida.

Declaraciones inherentes al envío del manuscrito y verificación

La presentación de un artículo implica que el trabajo descrito no se ha publicado previamente (excepto en forma de resumen o en el marco de una conferencia publicada o una tesis académica -véase el apartado sobre 'Publicación múltiple, redundante o concurrente' de nuestra página sobre ética de la publicación para más información), que no está en evaluación para publicarse en ningún otro medio, que su publicación está autorizada por todos los autores y expresa o tácitamente por las autoridades responsables de la institución en que se llevó a cabo el trabajo, y que, en caso de aceptarse, no se publicará en ningún otro medio con el mismo formato, en inglés ni en ningún otro idioma, ni siquiera en formato electrónico, sin el consentimiento por escrito del titular del copyright. Para verificar su originalidad, el manuscrito podrá ser examinado mediante el servicio Crossref Similarity Check.

Autoría

Todos los autores deben haber hecho contribuciones sustanciales en cada uno de los siguientes aspectos: (1) la concepción y el diseño del estudio, o la adquisición de datos, o el análisis y la interpretación de los datos, (2) el borrador del artículo o la revisión crítica del contenido intelectual, (3) la aprobación definitiva de la versión que se presenta.

Cambios en la autoría

Se recomienda a los autores que revisen cuidadosamente el listado y el orden de los autores antes de enviar su manuscrito por primera vez. Cualquier incorporación, supresión o reordenación de los nombres de los autores debe hacerse antes de que el manuscrito haya sido aceptado y solamente con la aprobación del Editor de la revista. Para solicitar este cambio, el autor de correspondencia enviará a la atención del Editor: a) el motivo que justifica la petición de modificación del listado de autores; y b) la confirmación escrita (ya sea por correo electrónico o por carta) de todos los autores manifestando su acuerdo con la incorporación, supresión o reordenación. En el caso de la incorporación o supresión de un autor, debe incluirse también la confirmación del autor afectado.

El Editor tomará en consideración la incorporación, supresión o reordenación de autores en un manuscrito ya aceptado, solamente si concurren circunstancias excepcionales. La publicación del artículo se detendrá mientras el Editor evalúa la petición de cambios. Si el manuscrito ya estuviese publicado en versión online, cualquier petición de cambio aprobada por el Editor daría lugar a una fe de errores (corrigendum).

Resultados de ensayos clínicos

De acuerdo con las recomendaciones del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, la revista no considerará publicación previa los resultados presentes en el registro de ensayos clínicos del estudio primario, siempre y cuando aparezcan en forma de tabla o de resumen breve estructurado (menos de 500 palabras). Sin embargo, se desaconseja divulgar los resultados en otras circunstancias (p. ej., en reuniones de inversores) puesto que ello podría poner en riesgo la aceptación del manuscrito. Los autores deben informar sobre todos los registros de resultados que contengan el trabajo remitido o cualquier otro estrechamente relacionado con el mismo.

Descripción de ensayos clínicos aleatorizados

Los ensayos clínicos aleatorizados deben describirse siguiendo las directrices CONSORT. Durante el envío del manuscrito, los autores deben remitir el listado de comprobación de CONSORT, acompañado de un diagrama de flujos que ilustre el progreso de los pacientes durante el ensayo, es decir, reclutamiento, inscripción, aleatorización, bajas y finalización, así como una descripción detallada del procedimiento de aleatorización. El listado de comprobación y una plantilla del diagrama de flujo están disponibles en la página web de CONSORT.

Registro de ensayos clínicos

Para su publicación en esta revista, los ensayos clínicos tienen que aparecer en un registro público de ensayos, según recomienda el Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE). Los ensayos deben registrarse en el momento del reclutamiento de pacientes o bien antes del mismo. El número de registro del ensayo clínico debe incluirse al final del resumen del artículo. Un ensayo clínico se define como un estudio de investigación que asigna futuros participantes o grupos de participantes a una o más intervenciones de salud con la finalidad de evaluar los efectos de las mismas. Se considera intervención de salud cualquiera que modifique un resultado biomédico o relacionado con la salud (por ejemplo, fármacos, operaciones quirúrgicas, dispositivos, tratamientos conductuales, intervenciones dietéticas y cambios en el proceso de atención sanitaria). Se considera resultado relacionado con la salud cualquier parámetro biomédico o relacionado con la salud que se obtenga en pacientes o participantes, como las mediciones farmacocinéticas y los acontecimientos adversos. Los estudios puramente observacionales (aquellos en los que la asignación de intervenciones médicas no depende del investigador) no requieren registro.

Copyright y derechos de los autores

Una vez aceptado el artículo, se solicitará a los autores que rellenen un «acuerdo de publicación» (más información). Se enviará un mensaje de correo electrónico al autor de correspondencia confirmando la recepción del manuscrito y adjuntando el documento del acuerdo de publicación en la revista, o bien un enlace a la versión en línea de dicho acuerdo.

Los suscriptores pueden reproducir los sumarios o bien preparar listados de artículos con sus resúmenes para la distribución interna en sus instituciones. Se requiere permiso

de la editorial para la reventa o distribución fuera de la institución así como para cualquier otro trabajo derivado, como por ejemplo compilaciones y traducciones. Si se incluyen extractos de otras obras con derechos de autor, el autor o los autores deben obtener permiso por escrito de los propietarios del copyright y citar la fuente en el artículo. Elsevier cuenta con formularios para el uso de los autores en estos casos.

Artículos open access: Una vez aceptado el artículo, se solicitará a los autores que rellenen un «acuerdo de licencia exclusiva para la publicación en la revista» (más información). El tipo de licencia de usuario presente en cada artículo define los usos permitidos para el mismo.

Derechos de autor

Como autor, usted, o su empleador o institución, posee derechos para reutilizar su trabajo. Más información.

Comparta de forma responsable

Consulte como puede compartir los trabajos publicados en revistas de Elsevier.

Fuente de financiación

Le rogamos que indique los datos de la(s) institución(es) que han proporcionado financiación económica para la realización de la investigación y/o la preparación del artículo, así como que describa brevemente el papel que ha(n) desempeñado dicho(s) patrocinador(es) en el diseño del estudio, la recolección, el análisis y la interpretación de los datos, la redacción del artículo o la decisión de enviar el artículo para su publicación. Si no existió ningún tipo de participación, por favor indíquelo también.

Si no se ha recibido fondo alguno, le rogamos que incluya la siguiente frase:

La presente investigación no ha recibido ninguna beca específica de agencias de los sectores público, comercial, o sin ánimo de lucro.

Acuerdos y políticas del organismo de financiación

Elsevier ha realizado acuerdos con distintos organismos de financiación para que los autores puedan cumplir con las políticas de libre acceso que estas entidades solicitan.

En algún caso, los autores pueden recibir un reembolso por las tasas de publicación asociadas. Más información sobre los acuerdos existentes.

Una vez aceptados, los artículos open access se publicarán bajo una licencia no comercial. Aquellos autores que requieran utilizar una licencia comercial CC BY deben solicitarla cuando el manuscrito sea aceptado para su publicación.

Open access

Esta revista permite elegir la modalidad de publicación de los artículos:

Suscripción

- Los artículos estarán disponibles para los suscriptores de la revista, así como en los programas de acceso universal de Elsevier dirigidos a los países en desarrollo y grupos de pacientes (<http://www.elsevier.com/access>).
- No existe cuota de publicación. Los autores no deben hacerse cargo de los costes económicos por la publicación de su artículo.

El autor puede depositar el manuscrito aceptado en su repositorio institucional y hacerlo público después de un periodo de embargo (esto se denomina Open access green). Para asegurar la sostenibilidad de la publicación de la investigación sometida a revisión por pares, el artículo publicado no puede compartirse en repositorios públicos como por ejemplo ResearchGate o Academia.edu. Más abajo encontrará el periodo de embargo de esta revista.

Gold open access

- El artículo estará disponible gratuitamente tanto para los suscriptores como para el resto de lectores, y su reutilización está permitida.
- Los autores tienen que hacerse cargo de los costes de publicación del artículo en gold open access, ya sea directamente o bien a través de su institución o entidad financiadora de la investigación.

La modalidad de publicación escogida no tendrá ningún efecto en el proceso de revisión por pares o en la aceptación del manuscrito.

En los artículos Open Acces gold, la licencia Creative Commons presente en cada artículo define los usos permitidos para el mismo.

Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada (CC BY-NC-ND)

No admite fines comerciales. Permite copiar, distribuir e incluir el artículo en un trabajo colectivo (por ejemplo, una antología), siempre y cuando no exista una finalidad comercial, no se altere ni modifique el artículo y se cite apropiadamente el trabajo original.

La tarifa de publicación open access en esta revista es de 1.500 EUR (impuestos no incluidos). Consulte la Política de precios de Elsevier.

Green open access

Existen distintas formas en que los autores pueden compartir su investigación. Elsevier ofrece opciones de acceso green open access. Recomendamos a los autores que consulten nuestra página sobre green open access para obtener más información. Los autores pueden autoarchivar su manuscrito de forma inmediata y permitir el acceso público al mismo desde el repositorio de su institución después de un período de embargo. Nos referimos a la versión del manuscrito que ha sido aceptada para su publicación y que normalmente incluye los cambios (incorporados por el autor) sugeridos durante el período de revisión por pares y valoración de los editores. Período de embargo: los artículos de suscripción requieren un determinado periodo de tiempo para dar valor a la inversión de los suscriptores antes de estar disponibles al público en general. Este período de tiempo se denomina embargo y comienza a calcularse desde el día de publicación del artículo online en su versión final paginada. Más información.

Researcher Academy de Elsevier

Researcher Academy de Elsevier es una plataforma de e-learning gratuita pensada para ayudar a los investigadores principiantes y a los medianamente expertos durante su trayectoria profesional. El entorno de aprendizaje de Researcher Academy ofrece varios módulos interactivos, webinarios, guías descargables y otros recursos que lo guiarán durante la escritura del artículo de investigación y en el proceso de revisión por pares. Utilice estos recursos gratuitos para mejorar su artículo y profundizar en el proceso de publicación.

Idioma (modalidad y servicios de edición)

Por favor, asegúrese de que utiliza un inglés correcto y de calidad (se acepta tanto la modalidad americana como la británica, pero no una mezcla de ambas). Aquellos

autores que tengan dudas sobre el grado de corrección gramatical, calidad y estilo científico de su manuscrito en inglés pueden utilizar los Servicios de edición en idioma inglés de la WebShop de Elsevier.

Consentimiento informado y datos de los pacientes

Los estudios realizados con pacientes o voluntarios requieren la aprobación del comité ético y el consentimiento informado, que deberá constar en el artículo. Cuando un autor desee incluir datos de los casos u otra información personal, o imágenes de los pacientes y de otras personas en una publicación de Elsevier, deberá obtener los permisos, consentimientos y cesiones apropiados. El autor deberá conservar los consentimientos por escrito y, si Elsevier lo solicita, tendrá que facilitar copias de estos o las pruebas de que se han obtenido dichos consentimientos. Si desea obtener más información, consulte la Política de Elsevier sobre el uso de imágenes o de información personal de pacientes u otras personas. A menos que tenga la autorización del paciente por escrito (o, cuando sea necesario, de su pariente más cercano), los datos personales del paciente incluidos en cualquier parte del artículo y del material complementario (incluidos vídeos e ilustraciones) deben eliminarse antes de la presentación.

Envío del manuscrito

Nuestro sistema de envío de manuscritos le guiará paso a paso en el proceso de introducir los datos de su artículo y adjuntar los archivos. El sistema creará un único documento pdf con todos los archivos que conforman el manuscrito para realizar el proceso de revisión por pares. El autor de correspondencia recibirá información sobre el proceso de revisión de su manuscrito a través del email.

Remita su artículo

La dirección de envío de los manuscritos es <http://ees.elsevier.com/enfclin>.

Los manuscritos se separarán en los siguientes archivos, que se incluirán en el sistema en el siguiente orden:

Primera página: Se indicarán, en el orden que aquí se cita, los siguientes datos: a) título del artículo (en castellano y en inglés); b) nombre de pila y los dos apellidos unidos por un guión (a efectos de su identificación en los índices internacionales) de cada uno de los autores; c) filiación institucional (nombre completo del departamento, centro de

trabajo y dirección completa del mismo); d) nombre, filiación profesional, dirección de correo electrónico, y teléfono del autor responsable para la correspondencia; e) financiación total o parcial del estudio si existiese; f) agradecimientos (este apartado se debe utilizar para reconocer la ayuda de personas o instituciones que hayan contribuido al desarrollo del trabajo, pero que no tienen la consideración de autores. Los sujetos de estudio deberían aparecer los primeros en este apartado, ya que sin su colaboración el estudio no se hubiese podido realizar).

Al final de esta primera página se incluirán los recuentos de caracteres con espacios del resumen (en castellano y en inglés), y del cuerpo del manuscrito (Introducción, Método, Resultados, y Discusión). También se indicará el número de caracteres con espacios de los párrafos “Qué se conoce” y “Qué aporta”.

Qué se conoce / qué aporta. Incluye los dos párrafos sobre “Qué se conoce” y “Qué aporta”.

Texto del manuscrito. Incluirá, en el siguiente orden: a) resumen y palabras clave, ambos en castellano y en inglés; b) texto o cuerpo del manuscrito, con los diferentes apartados según la sección de que se trate; c) bibliografía; d) tablas, si las hubiere.

Figuras. Deben incluirse en un archivo aparte.

ESTRUCTURA DE LOS MANUSCRITOS

Título: Debe indicar de forma breve y concisa el contenido del manuscrito, ha de aportar la mayor información con el mínimo número de palabras (es recomendable que no exceda de 15). No deben incluirse acrónimos. Además se indicará un título abreviado con un máximo de 80 caracteres con espacios.

Resumen y Palabras clave: Para los trabajos Originales y Originales breves, se ha de estructurar en los siguientes apartados: Objetivo, Método, Resultados (3-4 más importantes) y Conclusiones (1-2, derivadas de los resultados). Ha de tener la información suficiente para que el lector tenga una idea clara del contenido del manuscrito. No contendrá información que no se encuentre después en el manuscrito.

En la misma página se citarán entre 3 y 6 palabras clave, directamente relacionadas con el tema presentado en el manuscrito. Se deben emplear términos del MeSH (Medical Subject Headings) o de los Descriptores en Ciencias de la Salud (Decs) para que puedan clasificarse en las bases de datos internacionales.

Se debe presentar la versión en castellano y la misma en inglés, tanto del resumen como de las palabras clave.

Texto o cuerpo del manuscrito: Conviene dividir claramente los trabajos en apartados, según la sección a la que sean remitidos:

Originales y originales breves: Introducción, Método, Resultados y Discusión.

Introducción: La introducción debe incluir la definición de los conceptos básicos, contextualizar el tema de estudio, justificar su relevancia y exponer el estado actual del tema. En la última parte se definirán los objetivos del estudio. Será lo más breve posible, y su regla básica consistirá en proporcionar sólo la explicación necesaria para que el lector pueda comprender el texto que sigue a continuación. Todo ello sustentado con las referencias bibliográficas más actuales e importantes.

Método: Se debe realizar una descripción exhaustiva de cómo se ha realizado el estudio, con información suficiente para que otros investigadores puedan replicarlo; es decir, que lo puedan llevar a cabo sin consultar con los autores.

Su contenido estará determinado por los objetivos del estudio. Contiene varios subapartados que no es necesario especificar en el texto:

Diseño: Se debe mencionar el tipo de estudio realizado, justificando, si es necesario, las razones de la elección.

Población y Ámbito de estudio: Indicar el lugar y la fecha de realización del estudio. Especificar las características de la población estudiada y los criterios de inclusión y exclusión. Si no se ha estudiado a toda la población, se debe indicar cómo se ha calculado el tamaño de la muestra y el valor de los parámetros utilizados, así como la técnica de muestreo.

Variables: Definir todas las variables que se han recogido, determinadas por los objetivos planteados, especialmente las variables de resultado más importantes. Si se trata de un estudio experimental, se debe describir la intervención realizada (también la del grupo control, si es pertinente) y el tiempo de seguimiento.

Recogida de datos: Explicar cómo se ha realizado la recogida de los datos y quién lo ha hecho, así como los instrumentos utilizados para tal fin, indicando si están validados y la referencia bibliográfica correspondiente.

Análisis de los datos: Mencionar el programa estadístico utilizado para el análisis y el análisis realizado. Indicar la estrategia utilizada para la revisión bibliográfica, es decir: las bases de datos revisadas, los descriptores o palabras clave empleados en la búsqueda y los años revisados.

Consideraciones éticas: Se debe especificar, en el caso de los estudios de investigación, si ha sido autorizado por el correspondiente comité de ética, y si se cumplen los requisitos establecidos por la normativa nacional e internacional para los ensayos clínicos y demás estudios según proceda.

Resultados: Se deben incluir solamente los resultados más importantes, según los objetivos y el análisis estadístico planteado en el apartado de Método. Los resultados deben responder exactamente a los objetivos que se hayan planteado y deben aclarar si certifican o no las hipótesis de trabajo. No deberá aparecer ningún objetivo en la introducción al que no se dé respuesta en los resultados y no deberá aparecer en éstos una respuesta a un objetivo que no se haya mencionado en la Introducción. Tampoco se deberá incluir en este apartado ninguna valoración ni comentario de los resultados obtenidos. En general, se puede comenzar con una descripción de los sujetos de estudio, para conocer realmente el número estudiado y sus características. Si, durante el estudio, se han perdido sujetos o no se ha podido contactar con el total de la muestra seleccionada, también se debe indicar tanto el número como la causa. No deben emplearse pruebas estadísticas que no se hayan descrito en el apartado de Método, y sus resultados deben acompañarse del valor estadístico, los grados de libertad y la significación estadística (valor de p), y el intervalo de confianza (cuando sea oportuno). Para indicar el valor de p , es aconsejable no utilizar más de 3 decimales ($p = 0,002$); así, un valor de $p = 0,000001$ se puede expresar como $p < 0,001$.

Se pueden utilizar tablas y/o figuras para complementar la información, no para duplicarla. Deben ser lo suficientemente claras como para poder interpretarse sin necesidad de recurrir al texto. Si se utilizan abreviaturas o siglas, se deben explicar en el pie de la tabla o figura.

Si hay más de un grupo de estudio, se debe caracterizar cada uno, y a continuación indicar las comparaciones entre estos grupos en términos de significación estadística y magnitud de la diferencia y, sobre todo, en términos de relevancia clínica.

Tras la descripción de los sujetos, se presentará el análisis descriptivo de las variables más importantes, según la escala de medición, y se elegirá la manera más adecuada para describirlas, tratando de aportar la mejor información sobre cada una (así, para las variables cualitativas nominales se utilizarán frecuencias y porcentajes, para las cuantitativas, media y desviación estándar cuando sigan una distribución normal, etc.). Se indicarán también los intervalos de confianza correspondientes.

Discusión: En este apartado, los autores deben exponer sus opiniones sobre el tema de estudio y los resultados obtenidos, evitando repetir información que ya se ha dado en los Resultados o en la Introducción. Deben hacerse comparaciones con los resultados obtenidos en otros estudios, con las correspondientes referencias bibliográficas. Se indicarán también las posibles limitaciones del estudio que puedan condicionar la interpretación de los resultados. Se reflejarán las conclusiones y las recomendaciones pertinentes, así como sugerencias para futuras investigaciones sobre el tema y las implicaciones que tiene para la práctica.

La Discusión, del mismo modo que las conclusiones, se debe derivar directamente de los resultados, y se debe evitar hacer comentarios o afirmaciones que no estén refrendadas por los resultados obtenidos en el estudio. Hay que tener en cuenta, también, que aunque se encuentren diferencias estadísticamente significativas en los contrastes de hipótesis, estas diferencias pueden no ser relevantes para la práctica y, por tanto, se ha de ser cauto en su interpretación.

En la discusión deben incluirse las limitaciones del estudio y finalizar con las conclusiones dentro de este mismo apartado, sin indicar un epígrafe específico para ello.

Bibliografía: La adecuación de las citas bibliográficas a las **Normas de Vancouver** y su exactitud **son responsabilidad de los autores**, por lo que se ruega una revisión exhaustiva de éstas y su comprobación con los documentos originales, para que no contengan errores que puedan entorpecer su localización por parte de los lectores interesados. Pueden consultarse ejemplos de cómo escribir las referencias en la página: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html.

Las referencias bibliográficas deberán ir numeradas correlativamente según su aparición en el texto por primera vez, con número arábigos volados. Cuando coincidan con un signo de puntuación, la cita precederá siempre a dicho signo.

Se recomienda que las referencias bibliográficas incluidas no tengan mas de 10 años de antigüedad, y que al menos la mitad tengan menos de 5 años, incluyendo referencias de revistas de prestigio.

Tablas y figuras: Las tablas se presentaran al final del manuscrito, una en cada hoja, con el título en la parte superior de éstas y numeradas con números arábigos, según orden de aparición en el texto. Las figuras deben presentarse en archivo aparte, también con título y numeradas según orden de aparición. Las figuras y las tablas no deben repetir los resultados que ya se hayan redactado en el texto y han de ser claras; no se debería tener que recurrir al texto para poder entender su contenido, por lo que el título ha de ser explicativo y se deben acompañar de las notas aclaratorias necesarias al pie.

Revisores

Le rogamos que proponga varios revisores potenciales para su artículo, indicando su nombre y dirección de correo institucional. Consulte más detalles en Atención al cliente. Tenga en cuenta que el editor es quien decide en última instancia si utiliza o no los revisores propuestos.

PREPARACIÓN DEL MANUSCRITO

Revisión doble ciego

Esta revista utiliza un sistema de revisión doble ciego, lo que significa que tanto autores como revisores son anónimos para el proceso de revisión (Más información). Por este motivo le rogamos que incluya la información siguiente en una página inicial independiente del resto del manuscrito:

Página inicial (con datos de los autores): título, nombre, filiación de todos los autores, agradecimientos, Declaraciones de conflicto de intereses de todos los autores, dirección postal completa y correo electrónico del autor de correspondencia.

Manuscrito cegado (sin autores): el cuerpo del manuscrito (con las figuras, tablas, referencias y agradecimientos) no deberá incluir ningún tipo de identificación de los autores ni tampoco sus filiaciones.

Procesador de textos

Es importante que guarde el manuscrito en el formato nativo del procesador de textos que utilice. El texto debe estar presentado en una sola columna y de la forma más sencilla posible. Tenga en cuenta que la mayor parte de los códigos de formato serán eliminados y sustituidos durante el proceso de edición del artículo. En concreto, no utilice las opciones de justificación de texto o de partición automática de palabras. Puede utilizar negrita, cursiva, subíndices y superíndices o similares. Si prepara las tablas con la herramienta del procesador, utilice una única cuadrícula para cada tabla individual, pero no para cada una de las filas. Si no utiliza cuadrícula, alinee cada una de las columnas mediante tabulaciones, pero nunca mediante espacios. El texto electrónico debe prepararse de forma similar a la de los manuscritos convencionales (consulte la Guía para publicar en Elsevier). Las imágenes y gráficos deben enviarse siempre de forma separada en el archivo fuente original en el que fueron creadas, independientemente de si se han incrustado en el texto o no. Consulte también el apartado de Imágenes, más adelante.

Para evitar errores innecesarios, le recomendamos encarecidamente que utilice las funciones de revisión de ortografía y gramática presentes en el procesador de textos.

Estructura del artículo

Apartados

Organice su artículo mediante apartados y subapartados claramente definidos, precedidos por un encabezado conciso (como Introducción, Método, Resultados y Discusión) en una línea aparte. Los encabezados deben utilizarse para realizar referencias a apartados concretos del texto.

Introducción

Describa los objetivos del trabajo, basados en los fundamentos apropiados. Evite realizar una revisión detallada de la literatura o resumir los resultados.

Método

Proporcione los detalles suficientes para permitir la reproducción del trabajo. Si los métodos se han publicado previamente, debe indicarse mediante una referencia y solamente deben describirse las modificaciones relevantes.

Resultados

Deben ser claros y concisos

Discusión

Debe analizar el significado de los resultados, pero no repetirlos. A veces es apropiado combinar ambas secciones en una sola. Evite las citas demasiado extensas, así como el comentario de artículos publicados.

Conclusiones

Debe ser una sección corta, independiente de las dos anteriores, que presente las principales conclusiones del estudio.

Apéndices

Si existe más de un apéndice, deberá numerarse como A, B, etc. Si incluyen fórmulas y ecuaciones, se utilizará una numeración independiente: Eq. (A.1), Eq. (A.2), etc, Eq. (B.1), etc. Del mismo modo para tablas y figuras: Tabla A.1, Fig. A.1, etc.

Primera página

- **Título.** Conciso e informativo. El título se utiliza en los sistemas de recuperación de la información (índices). Evite incluir fórmulas y abreviaturas en el mismo siempre que sea posible. Se incluirá también el título en inglés.
- **Nombres y filiaciones de los autores.** Indique nombre y apellidos de cada uno de los autores y asegúrese de que los proporcione en la forma ortográfica correcta. Detrás de la transliteración inglesa, puede añadir entre paréntesis los nombres en su escritura original. Incluya los datos de filiación de cada uno de los autores (nombre y dirección de

la institución en la que se realizó el estudio) debajo de los nombres. Indique todas las filiaciones mediante una letra minúscula en superíndice al final del apellido de cada autor. La misma letra debe preceder los datos de la institución. Indique la dirección postal completa para cada filiación, sin olvidar el país, así como la dirección de correo electrónico de cada autor, si es posible.

- **Autor de correspondencia.** Indique claramente quien se responsabilizará de recibir la correspondencia durante todo el proceso de evaluación y publicación del artículo, así como posteriormente a su publicación. Ello incluirá también la contestación de preguntas sobre el apartado Material y Métodos. **Asegúrese de que la dirección postal y de correo electrónico que se facilitan son actuales y correctas.**

- **Dirección actual o permanente.** Si un autor ha cambiado de dirección desde que se realizó el trabajo, o la dirección era temporal, puede indicarse una 'Dirección actual' o bien una 'Dirección permanente' como una nota al pie en el nombre del autor (utilizando numeración arábica en superíndice), mientras que para la filiación se conservará la dirección de realización del estudio.

Resumen estructurado

El resumen estructurado a través de encabezados debe proporcionar el contexto o los antecedentes para la investigación y en él se debe mencionar su propósito, los procedimientos básicos (selección de sujetos para el estudio o animales de laboratorio, métodos observacionales y analíticos), los hallazgos principales (aportando los tamaños de efectos específicos y su importancia estadística, si es posible) y las conclusiones principales. Debe hacerse hincapié en aspectos nuevos e importantes del estudio u observaciones.

La estructura que deberá seguirse es: «Objetivo», «Método», «Resultados» y «Conclusiones».

Resumen gráfico

El resumen gráfico es opcional, pero aconsejamos su remisión porque genera más atención sobre el artículo online. El resumen gráfico sintetiza los contenidos del artículo de forma ilustrada y concisa y su función es captar la atención de un amplio conjunto de especialistas. La figura de resumen se remitirá en un archivo individual de, como mínimo, 531 x 1328 pixels (altura x anchura). Estas dimensiones pueden incrementarse de forma proporcional. Esta imagen tiene que ser legible en un tamaño de 5x13 cm y en una pantalla de resolución de 96 dpi. Se recomienda utilizar los siguientes formatos:

TIFF, EPS, PDF o documentos de MS Office. Puede ver Ejemplos de resumen gráfico en nuestra web. Los autores pueden utilizar el Servicio de Ilustración y Mejora de Elsevier para presentar las imágenes con el mejor diseño posible y cumpliendo todos los requisitos técnicos: Servicios de ilustración.

Puntos destacados

Los Puntos destacados enumeran de forma concisa los principales hallazgos del artículo. Su envío es opcional. Se remitirán en un archivo independiente que sea editable y que incluya la palabra 'Highlights' en el nombre del archivo. Incluir de 3 a 5 puntos (con un máximo de 85 caracteres con espacio por punto). Vea ejemplos de puntos destacados en nuestra página informativa.

Palabras clave

Incluir un máximo de 6 palabras clave después del resumen, evitando términos generales, plurales y multiplicidad de conceptos (como por ejemplo el uso de 'y' o 'de'). Solamente pueden utilizarse abreviaturas como palabras clave en el caso de que estén firmemente establecidas en la especialidad que corresponda al artículo. Las palabras clave se utilizan en la indexación del artículo.

Abreviaturas

Defina las abreviaturas que no son estándar en su especialidad en una nota a pie de página en la primera página del manuscrito. Asegúrese de que utiliza las abreviaturas de forma consistente a lo largo de todo el artículo.

Agradecimientos

Sitúe los agradecimientos en una sección aparte al final del manuscrito y antes de las Referencias bibliográficas. No los mencione en ninguna otra parte del artículo. Incluya aquellas personas que colaboraron en la realización del artículo (por ejemplo, revisando la redacción o la traducción del mismo).

Formato de las fuentes de financiación

Enuncie las fuentes de financiación utilizando el siguiente formato estándar requerido por las entidades financiadoras:

Financiación: El presente trabajo ha sido financiado por los National Institutes of Health [beca número xxxx, yyyy]; la Bill & Melinda Gates Foundation, Seattle, WA [beca número zzzz] y los United States Institutes of Peace [beca número aaaa].

No es necesario incluir descripciones detalladas sobre el programa o el tipo de beca o asignación. Cuando la financiación proceda de una beca a nivel regional o nacional, o de recursos de universidades u otras instituciones dedicadas a la investigación; incluya el nombre de la institución u organización que financió el estudio.

Si no se ha recibido financiación alguna, le rogamos que incluya la siguiente frase:

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Unidades

Utilice las reglas y convenciones aceptadas internacionalmente, como el sistema internacional de unidades (SI). Si menciona otro tipo de unidades, por favor, proporcione su equivalente en el SI.

Imágenes

Manipulación de imágenes

Aunque se admite que a veces los autores tienen que retocar las imágenes para hacerlas más claras y comprensibles, no se acepta la manipulación de las mismas con intención fraudulenta. Esto constituye una infracción de la ética científica y se actuará en consecuencia. La revista aplica la siguiente normativa para las imágenes: no se puede mejorar, oscurecer, desplazar, eliminar ni añadir ningún elemento de las mismas. Se permite realizar ajustes de brillo, contraste o equilibrio de colores siempre y cuando no oscurezcan o eliminen ninguna información visible en la imagen original. Si se realizan ajustes no lineales (como cambios en los parámetros gamma) debe indicarse en el pie de figura.

Formatos electrónicos

Consideraciones generales.

- Asegúrese de que presenta sus ilustraciones originales de forma uniforme en cuanto a tamaño y leyendas.
- Incruste las fuentes en el archivo, si la aplicación que utiliza lo permite.
- Procure utilizar las fuentes: Arial, Courier, Times New Roman, Symbol, u otras que se asemejen en sus ilustraciones.
- Numere las ilustraciones de forma correlativa.
- Elija una nomenclatura lógica para denominar los archivos de imágenes.
- Proporcione los textos para el pie de cada figura en una lista separada.
- Utilice un tamaño similar al que deberían tener las imágenes en la publicación.
- Envíe cada figura en un archivo independiente.

Obtendrá información más detallada sobre cómo preparar las imágenes en la guía sobre ilustraciones electrónicas

Le recomendamos que visite dicha página. A continuación incluimos un pequeño resumen.

Formatos.

Si ha utilizado una aplicación de Microsoft Office (Word, PowerPoint o Excel), por favor remita la imagen en el formato propio del archivo.

Si ha utilizado otras aplicaciones, una vez la figura esté terminada, por favor haga un 'Guardar como' o bien exporte o convierta cada uno de los archivos de imágenes a alguno de los formatos siguientes (tenga en cuenta la resolución requerida para dibujos de líneas, medios tonos o combinaciones de ambos que se detalla más abajo):

EPS (o PDF): imágenes vectoriales. Incruste todas las fuentes que haya utilizado.

TIFF (o JPEG): fotografías en color o escala de grises (halftones), con una resolución de 300 dpi/ppp como mínimo.

TIFF (o JPEG): bitmap, pixeles en blanco y negro puros, con una resolución de 1.000 dpi/ppp como mínimo.

TIFF (o JPEG): combinaciones de líneas bitmap e imágenes halftone (color o escala de grises), con una resolución de 500 dpi/ppp como mínimo.

Le rogamos que no remita

- Archivos que no son óptimos para su utilización en pantalla (GIF, BMP, PICT o WPG, por ejemplo, suelen tener una baja resolución y un número limitado de colores).
- Archivos con baja resolución.
- Gráficos de tamaño desproporcionadamente grande en relación con su contenido.

Imágenes en color

Por favor, compruebe que los archivos de imagen tienen el formato adecuado (TIFF (o JPEG), EPS (o PDF) o archivos de Microsoft Office) y la resolución necesaria. Si ha remitido figuras en color utilizables, Elsevier las publicará en color en la edición electrónica de la revista (por ejemplo, ScienceDirect y otras páginas web) sin cargo adicional. Más información sobre la preparación de ilustraciones digitales.

Servicios de ilustración

Elsevier's WebShop ofrece servicios de ilustración para aquellos autores que los requieran. Los expertos ilustradores de Elsevier pueden realizar imágenes científicas y técnicas, así como una amplia variedad de tablas, diagramas y gráficos. La web también ofrece servicios de optimización de las imágenes para que alcancen un nivel estándar profesional. Visite la web para obtener más información.

Pies de figura

En un documento aparte, redacte un pie para cada una de las figuras y compruebe que no falta ninguno. El pie debe contener un título corto (que no debe aparecer en la ilustración) y una descripción de la figura. Intente que la presencia de texto en la figura sea mínima, y no olvide incluir en el pie la definición de todos los símbolos y abreviaturas utilizados en la misma.

Tablas

Remita las tablas como texto editable, y no como imágenes. Puede colocarlas dentro del manuscrito, cerca de la parte del texto donde se mencionan, o también en páginas aparte al final del manuscrito. Numere las tablas de forma consecutiva según su aparición en el texto y coloque las notas correspondientes debajo de cada tabla. Limite la utilización de tablas y compruebe que los datos que presenta en las mismas no duplican resultados ya descritos en el texto. No utilice pautas verticales ni celdas sombreadas.

Referencias bibliográficas

Citación en el texto

Compruebe que cada referencia dada en el texto aparece en la lista de referencias (y viceversa). No se recomienda incluir comunicaciones personales o trabajos no publicados en la lista de referencias (y, en caso de hacerse, deben seguir las

convenciones estándar sustituyendo la fecha de publicación con la mención 'Resultados no publicados' o bien 'Comunicación personal'), pero pueden mencionarse en el texto. La mención de una referencia como 'En prensa' implica que el manuscrito ha sido aceptado para su publicación.

Enlaces online a las referencias

Los enlaces online a las referencias favorecen la diseminación de la investigación y el nivel de calidad del sistema de revisión por pares. Para poder crear enlaces a servicios de indexación y consulta como Scopus, CrossRef y PubMed es necesario que los datos proporcionados en la lista de referencias bibliográficas sean correctos. Tenga en cuenta que errores en los nombres de autor, el título de la publicación, el año de publicación y las páginas pueden impedir la creación del enlace al manuscrito citado. Cuando copie una referencia tenga en cuenta que puede contener errores. Recomendamos la utilización del DOI.

Puede utilizar el DOI para citar y enlazar artículos electrónicos que todavía no tienen la información bibliográfica completa (en prensa). El DOI nunca cambia, y por ello puede utilizarse como enlace permanente a un artículo electrónico. Ejemplo de cita mediante DOI: VanDecar J.C., Russo R.M., James D.E., Ambeh W.B., Franke M. (2003). Aseismic continuation of the Lesser Antilles slab beneath northeastern Venezuela. *Journal of Geophysical Research*, <https://doi.org/10.1029/2001JB000884i>. Tenga en cuenta que estas citas deben tener el mismo estilo y formato descrito en las normas para el resto de referencias bibliográficas.

Referencias a páginas web

Como mínimo, debe proporcionarse la URL completa y la fecha en que se accedió por última vez a la referencia. Deberá añadirse también cualquier otra información conocida (DOI, nombres de los autores, referencia a una publicación fuente, etc). Las referencias a páginas web pueden presentarse en una lista aparte, a continuación de la lista de referencias bibliográficas, o bien pueden incluirse en la misma.

Referencias a un conjunto de datos

Le invitamos a referenciar los conjuntos de datos que ha utilizado o son relevantes para su artículo. Para ello, debe incluir la cita en el texto, así como en el listado de Referencias bibliográficas, al final del artículo. Las referencias a conjuntos de datos constan de los

elementos siguientes: nombre(s) del (los) autor(es), nombre del conjunto de datos, nombre del repositorio, versión (si procede), año e identificador global permanente. Añada la etiqueta [dataset] justo antes de la referencia, para que podamos identificarla como una referencia a datos. Esta etiqueta no aparecerá en la versión publicada del artículo.

Referencias en un número extraordinario

Compruebe que añade la mención 'este número' a las referencias de la lista (y a su mención en el texto) que citan artículos del mismo número extraordinario.

Software para la gestión de referencias

La mayoría de revistas de Elsevier cuentan con una plantilla bibliográfica disponible en los programas de gestión de bibliografía más habituales. Nos referimos a cualquier programa compatible con los estilos Citation Style Language, como Mendeley y Zotero, así como EndNote. Mediante las extensiones para procesadores de texto que ofrecen estos productos, los autores simplemente tienen que seleccionar la plantilla correspondiente a la revista para que el procesador de texto aplique automáticamente el estilo bibliográfico de la revista a las citas y referencias bibliográficas. Si esta revista todavía no dispone de plantilla, le rogamos que consulte la lista de referencias y citas de muestra que se ofrece en esta guía para utilizar el estilo correspondiente a la revista.

Formato de las referencias

Texto: Indique las referencias mediante números en superíndice dentro del texto. El autor puede mencionarse si se desea, pero el número de la referencia es imprescindible.

Lista: Numere las referencias en la lista en el mismo orden en que aparecen en el texto.

Ejemplos:

Referencia a un artículo de revista:

1. Van der Geer J, Hanraads JAJ, Lupton RA. The art of writing a scientific article. *J Sci Commun* 2010;163:51–9.

Referencia a un libro:

2. Strunk Jr W, White EB. *The elements of style*. 4th ed. New York: Longman; 2000.

Referencia a un capítulo de libro:

3. Mettam GR, Adams LB. How to prepare an electronic version of your article. In: Jones BS, Smith RZ, editors. *Introduction to the electronic age*, New York: E-Publishing Inc; 2009, p. 281–304.

Referencia a una página web:

4. Cancer Research UK. Cancer statistics reports for the UK, <http://www.cancerresearchuk.org/aboutcancer/statistics/cancerstatsreport/>; 2003 [consultada el 13 de marzo de 2003].

Referencia a una base de datos:

[dataset] 5. Oguro M, Imahiro S, Saito S, Nakashizuka T. Mortality data for Japanese oak wilt disease and surrounding forest compositions, Mendeley Data, v1; 2015. <https://doi.org/10.17632/xwj98nb39r.1>.

Nótese la forma abreviada para el último número del rango de páginas (por ejemplo, 51–9), así como que, en el caso de más de 6 autores, el séptimo y siguientes se mencionan como “et al”. Encontrará información más detallada en 'Uniform Requirements for Manuscripts submitted to Biomedical Journals' (J Am Med Assoc 1997;277:927–34) (véase también Ejemplos de formato de referencias).

Abreviaturas de las revistas

Los nombres de las revistas deben abreviarse de acuerdo con la Lista de abreviaturas de palabras para títulos.

Vídeos

Elsevier acepta vídeos y secuencias animadas que apoyen o realcen la investigación científica. Los autores que deseen enviar vídeos o animaciones con sus manuscritos deben incluir referencias o enlaces a los vídeos dentro el cuerpo del artículo, en la misma forma que lo harían para una figura o tabla, esto es, refiriéndose contenido del vídeo o la animación e indicando en el cuerpo del texto dónde debería aparecer. Todos los archivos que se entreguen deben estar correctamente etiquetados, de forma que pueda identificarse directamente el contenido del archivo. Para garantizar la visualización directa de los vídeos o animaciones, es necesario proporcionar el archivo en alguno de los formatos recomendados y con un tamaño máximo ideal de 150 MB por archivo, y de 1 GB en total. Los vídeos y animaciones se publicarán online en la versión electrónica del artículo en los productos web de Elsevier, como ScienceDirect. Le recomendamos que remita también imágenes estáticas, que puede elegir entre cualquier imagen del vídeo o bien crear por separado. Estas imágenes se utilizarán en lugar de los iconos estándar para personalizar el enlace a los videos. Encontrará instrucciones más detalladas en nuestra página Instrucciones para videos. Dado que los vídeos y animaciones no pueden reproducirse en la edición impresa de la revista, le rogamos que

proporcione textos para las ambas ediciones, la electrónica y la impresa, que puedan ser incluidos en las partes del artículo donde se hace referencia a este contenido.

Material suplementario

Los autores pueden remitir material suplementario (aplicaciones, imágenes o archivos de audio) para mejorar su artículo. El material suplementario se publicará online tal y como lo ha remitido (los documentos Excel o PowerPoint aparecerán online como tales). Por favor, remita el material junto con el manuscrito y proporcione un breve texto descriptivo para cada uno de los archivos. Si desea hacer cambios en los datos suplementarios en cualquier fase del proceso, deberá remitir un nuevo archivo actualizado con las correcciones, y no simplemente anotaciones en el archivo original. Asegúrese de desactivar la herramienta de `Control de cambios` en los archivos de Microsoft Office, pues de lo contrario éstos se visualizarán cuando estén publicados como material suplementario.

DATOS CIENTÍFICOS

La revista recomienda compartir los datos que los autores han utilizado en su trabajo de investigación, si lo consideran apropiado, y permite enlazarlos con el artículo publicado. Por datos científicos entendemos los resultados de las observaciones o experimentos que validan los hallazgos realizados. Con el fin de facilitar la reproducibilidad de la investigación y la reutilización de datos, la revista recomienda también compartir código, tipo de software, modelos, algoritmos, protocolos, métodos y cualquier otro material útil relacionado con el proyecto.

A continuación encontrará distintas opciones para incorporar enlaces de datos en su artículo o bien para hacer una declaración sobre la disponibilidad de los datos que ha utilizado en el momento de enviar su manuscrito. Si elige alguna de estas opciones para compartir datos, no olvide incorporar la cita correspondiente tanto en el manuscrito como en la bibliografía. En el apartado “Bibliografía” encontrará información sobre como citar datos. Puede obtener más información sobre como depositar, compartir y utilizar datos u otros materiales científicos relevantes en la página datos científicos.

ENRIQUEZCA SU ARTÍCULO

AudioSlides

La revista anima al autor a crear una presentación AudioSlides acerca de su artículo publicado. Las AudioSlides son presentaciones breves, de estilo webinar que se muestran junto al artículo online en ScienceDirect. Ofrecen a los autores la oportunidad de resumir su trabajo de investigación en sus propias palabras para ayudar a los lectores a entender el contenido del mismo. Más información y ejemplos. Los autores de esta revista recibirán un email invitándolos a crear una presentación en AudioSlides una vez su artículo haya sido aceptado.

ARTÍCULO ACEPTADO

Pruebas

El autor de correspondencia recibirá un correo electrónico con un enlace a las pruebas del artículo en formato PDF o bien con el propio PDF adjunto. Elsevier proporciona pruebas en PDF que permiten realizar anotaciones. Para ello necesita disponer de la versión 9 (o superior) de Adobe Reader, que puede descargar gratuitamente. Con las pruebas recibirá también indicaciones sobre como anotar documentos PDF. En la página web de Adobe, podrá consultar los requerimientos del sistema.

Si no desea utilizar la función de anotación del PDF, puede hacer una lista de las correcciones (y de las respuestas al formulario para el autor que encabeza las pruebas) y enviarlas a Elsevier en un correo electrónico. Para cada una de las correcciones debe indicar el número de línea correspondiente. Las pruebas se remiten para que el autor compruebe la corrección de la versión maquetada del artículo en lo referente al formato, edición, contenido y exactitud del texto, las tablas y las figuras remitidas. Si se solicitan cambios importantes en esta fase, será necesaria la aprobación del Editor. Haremos todo lo posible para publicar su artículo con rapidez y exactitud. Asegúrese de que incluye todos los cambios en un solo correo electrónico antes de enviarlo, puesto que no podemos garantizar la inclusión de correcciones subsiguientes. La revisión de pruebas es responsabilidad del autor.

Copias

El autor de correspondencia recibirá un enlace Share Link personalizado que le proporcionará acceso gratuito durante 50 días a la versión publicada del artículo en

ScienceDirect. El enlace Share Link puede utilizarse para compartir el artículo a través de cualquier canal de comunicación, como por ejemplo correo electrónico o redes sociales. Con un coste añadido, pueden solicitarse copias en papel adicionales del artículo utilizando el formulario que se envía cuando el artículo es aceptado para su publicación. Tanto autores de correspondencia como coautores pueden solicitar copias impresas adicionales en cualquier momento a través de Elsevier's WebShop. Los autores de correspondencia que hayan publicado su artículo en Open Access no recibirán un enlace Share Link, dado que la versión publicada de su artículo estará libremente disponible en ScienceDirect y podrá compartirse a través del enlace DOI del artículo.

CONSULTAS

Visite nuestro servicio de Atención al cliente (Elsevier Support Center) si precisa de alguna aclaración. En dicha página encontrará información organizada por temas, Preguntas frecuentes (FAQ) y datos de contacto.

También puede realizar un seguimiento del manuscrito aceptado o averiguar la fecha de publicación de un manuscrito aceptado.