

El profesional de Enfermería en el abordaje sexual de los pacientes con discapacidad: un enfoque fenomenológico

Nursing professional in the sexual approach of disabled patients: a phenomenological view

Autores: María del Carmen Rodríguez García
Dirección de contacto: magnethospital@gmail.com
Fecha recepción: 06/10/2016
Aceptado para su publicación: 23/01/2017
Fecha de la versión definitiva: 03/02/2017

Resumen

Introducción. Actualmente, más de mil millones de personas conviven con algún tipo de discapacidad a nivel mundial. Esta situación, requiere la presencia de enfermeros altamente competentes capaces de responder a las necesidades de estos pacientes bajo un enfoque holístico que reconozca la importancia del abordaje sexual. **Objetivo.** Conocer la perspectiva de los profesionales de Enfermería ante el abordaje de las necesidades sexuales en pacientes con discapacidad en la provincia de Almería (España). **Metodología.** Estudio cualitativo fenomenológico basado en la filosofía hermenéutica de Gadamer que contó con el desarrollo de grupos focales y entrevistas semiestructuradas. Los datos obtenidos fueron transcritos y analizados, siguiendo estrategias inductivas en busca de temas emergentes. **Resultados.** Se hallaron 2 temas principales, cada uno de los cuales recoge a su vez 2 subtemas con sus correspondientes códigos. Estos reflejan las experiencias y percepciones tanto de profesionales de Enfermería como de los propios pacientes con discapacidad en el abordaje de la sexualidad. **Discusión.** Numerosos autores han estudiado el tema de la sexualidad en pacientes con discapacidad. Sin embargo, aún existe cierta controversia sobre los motivos por los cuales los profesionales sanitarios, entre ellos, Enfermería no contemplan el abordaje de las necesidades sexuales entre sus principales actuaciones. **Conclusión.** El presente estudio revela que los profesionales de Enfermería reconocen la importancia de su participación en el abordaje de las necesidades sexuales en pacientes con discapacidad. No obstante, dada su falta de formación y tiempo se muestran incapaces de responder ante ellas, lo que genera un déficit en la atención.

Palabras clave

Sexualidad; Personas con discapacidad; Salud de la Persona con discapacidad; Salud sexual; Enfermería.

Abstract

Introduction. Currently, over one billion people are living with disabilities worldwide. This situation requires the provision of highly competent nurses capable of responding to the needs of these patients with a holistic approach that recognizes the importance of include sexual issues. **Aim.** Knowing the perspective of nurses about addressing the sexual needs in disabled patients in the province of Almeria (Spain). **Methodology.** It is a phenomenological qualitative study based on hermeneutic philosophy of Gadamer which included the development of focus groups and semi-structured interviews. The data were transcribed and analyzed, following inductive strategies in search of emerging issues. **Results.** The study showed two main themes, each of which in turn contains two subthemes with corresponding codes. These reflect the experiences and perceptions of both nurses and disabled patients themselves in addressing sexuality. **Discussion.** Many authors have studied the issue of sexuality in disabled patients. However, there is still some controversy about the reasons why health professionals, including nurses, do not include addressing the sexual needs in their main activities. **Conclusion.** This study shows that nurses are aware of the importance of their participation in addressing sexual needs in disabled patients. Therefore, they are unable to respond it due to their lack of training and time, what produces deficits in care delivery.

Key words

Sexuality; Disabled persons; Health of the Disabled; Sexual Health; Nursing.

Categoría profesional y lugar de trabajo

Graduada en Enfermería. Máster en Investigación en Ciencias de la Enfermería. Universidad de Almería.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, según detalla el último Informe mundial sobre la discapacidad publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2011, más de mil millones de personas conviven con algún tipo de discapacidad. Esta realidad afecta al 15% de la población mundial. Sin embargo, se estima una mayor prevalencia en los próximos años debido al aumento del envejecimiento poblacional y de otras enfermedades crónicas tales como diabetes, enfermedades cardiovasculares, procesos oncológicos y trastornos mentales (1).

A lo largo de la historia, han sido múltiples las medidas y estrategias políticas diseñadas a fin de combatir aquellas barreras que aún plantean limitaciones ante el desarrollo de una vida plena en personas discapacitadas. Entre ellas, la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 tiene la intención de capacitar a aquellas personas con discapacidad para que puedan disfrutar de todos sus derechos, promoviendo una adecuada integración laboral y social bajo un clima en igualdad de condiciones. Uno de los principales ámbitos de actuación que dicha estrategia plantea es el sanitario, cuya finalidad consiste en potenciar la igualdad de acceso a los servicios sanitarios y a las instalaciones vinculadas para las personas con discapacidad (2). No obstante, algunas limitaciones presentan un carácter transversal que atañe a toda la población española pues pese a quedar definida por la OMS en 2006 como "un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida" (3), la sexualidad continúa siendo un tabú en nuestra sociedad (4).

Por ello, ante la necesidad de garantizar los derechos sexuales y reproductivos de los españoles, el Ministerio de Sanidad, política social e igualdad diseñó en 2011 la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENSSR), aún vigente. Esta contempla el abordaje en materias de sexualidad en personas con discapacidad, incorporando los apoyos necesarios para prestar una asistencia de calidad alejada de todo tipo de discriminación (5). Sin embargo, para hacer esto posible es preciso tener en cuenta la labor fundamental que desempeñan los profesionales sanitarios en esta materia, entre ellos Enfermería.

La esfera sexual ha sido considerada desde los orígenes de la Enfermería como uno de los aspectos esenciales del ser humano. Asimismo, la expresión de la sexualidad comprende una actividad inherente y necesaria para el desarrollo pleno y satisfactorio de la persona. Es decir, debe atenderse como parte

del cuidado holístico que Florence Nightingale heredó a la ciencia enfermera. Por esta razón, su valoración ha pasado de ser un concepto puramente reproductivo a considerar una alianza con las necesidades vinculadas a la salud sexual (6).

El abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad se trata de un tema de creciente interés en nuestra sociedad. La sexualidad fue definida por la OMS como el conjunto de condiciones anatómicas, fisiológicas y psicológico-afectivas del mundo animal que caracterizan cada sexo. También es el conjunto de fenómenos emocionales y de conducta relacionados con el sexo, que marcan de manera decisiva al ser humano en todas las fases de su desarrollo (7). Por ello, diversos autores han comprendido la relevancia de integrar la esfera sexual como una necesidad más de todo ser humano independientemente de las limitaciones en la interacción del individuo con otros factores contextuales que la OMS atribuye al concepto de discapacidad (8).

La mayoría de las investigaciones se han centrado en la significativa labor que tiene Enfermería en la educación sanitaria de adultos con limitaciones físicas y psíquicas (9-18). Es decir, en el conocimiento de su enfermedad y en la comprensión de las posibles limitaciones que esta puede ocasionar en su vida sexual. A su vez, otros autores han estudiado estas limitaciones en niños y adolescentes, quienes, aunque presentan necesidades diferentes a los adultos, también requieren de apoyo profesional para el desarrollo y expresión de su conducta sexual (13-14).

Según la OMS "La enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal" (19). Por lo que, las enfermeras no sólo son responsables de su práctica, sino que también deben informar y aconsejar al paciente sobre los cuidados de Enfermería, fomentando intervenciones de educación para la salud bajo un enfoque holístico que responda al conjunto de necesidades biopsicosociales del paciente, incluida la esfera sexual.

Es por ello que pese a tratarse de un asunto controvertido, a través de las actividades y programas de promoción en salud sexual, los profesionales deben informar y educar a los pacientes de tal modo que estos sean capaces de tomar decisiones autónomas sobre su vida sexual (20) y

experimentar su sexualidad (13). Sin embargo, hasta el momento no se han encontrado trabajos donde se recoja la perspectiva del profesional de enfermería al respecto.

Así, dada la importancia que las investigaciones consultadas atribuyen a la existencia de una atención enfermera integral que responda a las necesidades de estos pacientes bajo unas competencias, aptitudes y actitudes profesionales adecuadas, este estudio tiene como objetivo conocer la perspectiva de los profesionales de Enfermería ante el abordaje de las necesidades sexuales en pacientes con discapacidad en la provincia de Almería (España).

Para ello, hemos considerado apropiado basar nuestro estudio en el marco teórico de Parchomiuk, quien expone que el abordaje de las necesidades sexuales en estos pacientes se muestra claramente influenciado por la perspectiva que presentan los profesionales sanitarios, y como parte de estos, los equipos de Enfermería (21).

MATERIAL Y MÉTODOS

Se diseñó un estudio cualitativo fenomenológico basado en la filosofía hermenéutica de Gadamer, quien reconoce la relevancia y existencia de prejuicios en la percepción de cada individuo. Este considera a toda persona incapaz de percibir e interpretar una realidad alejada de sus experiencias (18), por lo que resulta esencial para la investigación conocer las vivencias y prejuicios que los profesionales de Enfermería tienen sobre el abordaje de la sexualidad en pacientes con discapacidad.

Participantes

El estudio fue llevado a cabo en la ciudad de Almería (España). La población estuvo compuesta por los profesionales de Enfermería matriculados en el Máster de Investigación en Ciencias de la Enfermería de la Universidad de Almería en el curso académico 2015/2016, formando la muestra de participantes sólo con aquellos profesionales que acudieron a clase el día que se llevaron a cabo las entrevistas y grupos focales.

Recogida de la información

La realización del estudio puede dividirse en dos etapas- la primera de ellas consistió en el desarrollo de dos grupos focales (GF-1 y GF-2) y la segunda comprende dos entrevistas semiestructuradas en profundidad (E-1 y E-2).

En la primera etapa, el investigador se puso en contacto con los participantes del GF-1 y del GF-2 para informarles a cerca de los detalles de la cita acordada y confirmar la asistencia de los mismos al encuentro. Del total de la muestra obtenida por conveniencia, participaron en el estudio aquellos profesionales que accedieron a participar voluntariamente en la investigación y, en general, contaban con algún tipo de experiencia previa con personas con discapacidad tanto física como intelectual. Posteriormente, se realizaron las entrevistas. Para ello, se contactó con los entrevistados, quienes tras ser informados de la investigación accedieron al consentimiento informado de la misma. En esta fase la muestra fue de dos participantes, compuesta en ambos casos por un profesional de Enfermería que contó su experiencia en el tema y la de uno de sus familiares.

Los datos fueron recogidos en el mes de noviembre de 2015. Los grupos focales tuvieron lugar concretamente el 25 de noviembre entre las seis y ocho de la tarde en el seminario 0.139 de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Almería. Durante estas dos horas los participantes respondieron a una serie de preguntas marcadas por un previo guion diseñado por el investigador y otras espontáneas (**Anexo 1**).

Las entrevistas se realizaron en el mismo seminario con la intención de proporcionar un entorno familiar y tranquilo para los participantes. Estas duraron entre 20-30 minutos cada una y fueron planteadas siguiendo una guía de preguntas previamente diseñada por el investigador o en base a otras espontáneas derivadas de las respuestas de los participantes (**Anexo 2**). Tanto las sesiones de grupo focal como las entrevistas fueron totalmente grabadas y posteriormente transcritas.

El observador recopiló notas de campo sobre las respuestas de los participantes, el entorno físico, comportamientos y actitudes de los mismos. Asimismo, se recogió información respecto a fechas, lugares, personas, entorno físico, interacciones sociales y las actividades realizadas.

Análisis de los datos

Se llevó a cabo un análisis inductivo de los datos en busca de temas, subtemas y códigos emergentes. Una vez hecho esto, toda la información recogida de notas de campo y observaciones tanto de grupos focales como entrevistas fueron evaluadas y analizadas en seis etapas (**Tabla 1**). (19) El programa informático utilizado para el análisis cualitativo de los datos fue el ATLAS.TI versión 7.0.

FASE	DESCRIPCIÓN DEL PROCESO
1. Familiarizarse con los datos	Transcripción de los datos, lectura-relectura de los datos y anotación de las ideas iniciales
2. Generación de códigos iniciales	Codificación de características interesantes de los datos de una manera sistemática mediante grupos de datos, cotejo de datos pertinentes para cada código.
3. Búsqueda de temas	Conversión de códigos en posibles temas, recopilación de todos los datos relevantes para cada tema potencial.
4. Revisión de temas	Comprobar que los temas encajen con los códigos (nivel 1) y con el conjunto de datos (nivel 2).
5. Definir y nombrar temas	"Continuar el análisis para afinar los detalles de cada tema y la historia general analítica. Seleccionar ejemplos ilustrativos y resúmenes de ejemplos elocuentes."
6. La elaboración del informe	"Análisis final de los extractos seleccionados. Relacionar de nuevo el análisis con la pregunta de investigación y la literatura y producir un informe académico del análisis."

Tabla 1. Fases del análisis temático

Consideraciones éticas del estudio

El estudio contó con el permiso y la aprobación ética de la Comisión de Investigación del Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina de la Universidad de Almería. La privacidad y confidencialidad de los participantes se respetó en todo momento, de hecho, se le proporcionó un código identificativo a cada uno de los participantes (P1-P10) a fin de garantizar el anonimato. Los participantes recibieron un consentimiento verbal informado a cerca de los objetivos del estudio. La participación fue totalmente voluntaria y desinteresada, conservando el derecho de rechazar y/o abandonar el estudio en cualquier momento.

Rigor metodológico

Para garantizar aún más la objetividad, los datos se analizaron una vez finalizada la fase de

recogida. Todos los miembros del equipo de investigación trabajaron juntos para comprobar la fiabilidad de la codificación. Además, los investigadores utilizaron la estrategia de triangulación para contrastar los datos obtenidos y potenciar la validez y consistencia de los hallazgos del estudio.

RESULTADOS

El estudio se llevó a cabo con una muestra de 10 participantes (**Tabla 2**). Este reveló 2 temas principales, cada uno de los cuales recoge a su vez 2 subtemas con sus correspondientes códigos. Estos reflejan las experiencias y percepciones tanto de profesionales de Enfermería como de los propios pacientes con discapacidad en el abordaje de la sexualidad.

	PARTICIPANTES	EDAD	SEXO	EXPERIENCIA PREVIA CON PACIENTES CON DISCAPACIDAD	TIEMPO DE EXPERIENCIA PREVIA
GRUPO FOCAL	P1	23	MUJER	SI (COGNITIVA)	1 MES
	P2	22	MUJER	SI (COGNITIVA)	2 MESES
	P3	22	MUJER	NO	-
	P4	22	MUJER	NO	-
	P5	22	MUJER	SI (FÍSICA Y COGNITIVA)	3 MESES
	P6	22	MUJER	SI (FÍSICA Y COGNITIVA)	5 MESES
	P7	22	HOMBRE	SI (COGNITIVA)	1 MES Y MEDIO
	P8	22	MUJER	SI (COGNITIVA)	1 MES
ENTREVISTAS	P9	22	HOMBRE	SI (FÍSICA)	2 MESES
	P10	22	MUJER	SI (FÍSICA Y COGNITIVA)	1 MES

Tabla 2. Características sociodemográficas de los participantes

Tema 1: La Enfermería en el abordaje multidisciplinar de la sexualidad.

Recoge la percepción de los profesionales de Enfermería ante la integración de la sexualidad de los pacientes como una necesidad más en toda planificación de cuidados.



Figura 1. Mapa conceptual que muestra la percepción de Enfermería en el abordaje multidisciplinar de la sexualidad.

Subtema 1: Obstáculos profesionales

Los profesionales refieren encontrar barreras que dificultan la prestación de un cuidado integral capaz de atender a las necesidades sexuales de los pacientes. Las principales limitaciones que muestran los equipos de Enfermería se relacionan con la escasez de recursos, destacando entre estos, la falta de tiempo y de formación.

Las existentes condiciones laborales en nuestro contexto sanitario obligan a los profesionales de Enfermería a descuidar aspectos esenciales del cuidado, como la sexualidad:

"Yo no tengo tiempo asistencial para dedicarme a eso, es que no puedo". (GF-2)

Por otro lado, señalar la necesidad formativa que reclama el colectivo enfermero. Estos se consideran incapaces de abordar situaciones tan complejas como la sexualidad a consecuencia de una formación académica insuficiente:

"Lo que no se puede es reducir el tema de la sexualidad a una sola asignatura, en el que se dé también maternal, se dé también los primeros cuidados del niño, no se puede reducir, hay que abordar más cosas". (GF-1)

Otro de los aspectos que dificultan una respuesta profesional a las necesidades sexuales de las personas con discapacidad recae sobre los falsos mitos y creencias que se han infiltrado en nuestra cultura, desencadenando la aparición de actitudes evasivas:

"Cuando estás haciendo la valoración de un paciente, el patrón sexual lo evitas, no lo haces o lo rellenas como normal sin tenerlo en cuenta". (GF-1)

Además, esta evitación se acompaña junto a una concepción tabú de la sexualidad arraigada también socialmente entre los profesionales sanitarios:

"Cuando pregunté: pero bueno ¿alguien te habló?, me dijo: sí, el médico, y nos dijo que la sexualidad por el momento mejor dejarla quieta". (E-1)

Subtema 2: Mejora de la atención en la sexualidad del discapacitado

Sin embargo, a pesar de las barreras anteriores, los participantes ponen de manifiesto una serie de intervenciones, a través de las cuales como profesionales enfermeros pretenden garantizar una asistencia sanitaria holística que comprenda la esfera sexual del paciente.

Entre estas cabe destacar la importancia de incorporar progresivamente y con naturalidad el tema de la sexualidad en cada contacto clínico con el paciente, generando un clima de confianza que ofrezca tanto a pacientes como profesionales la oportunidad de abordar esta necesidad:

"Oye, mientras te estoy cambiando un suero te puedo comentar algunas cosas, puedo crear esa confianza para que tú me hables, o tienes dudas sobre esto, tienes dudas sobre lo otro (...) No se crea nunca esa oportunidad, entonces sí es importante que nosotros creemos esos momentos". (E-1)

Tema 2: Viviendo la sexualidad en la discapacidad

Los pacientes con discapacidad se identifican como seres sexuados que tienen la necesidad de aprender a vivir la sexualidad con las limitaciones que plantea su enfermedad y adaptarla a sus posibilidades.

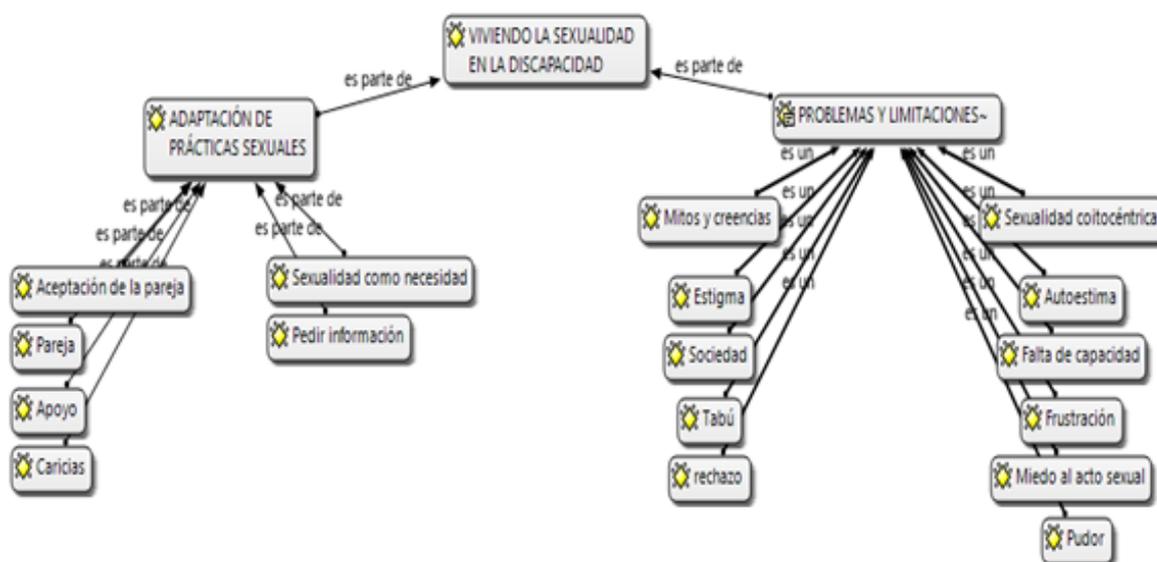


Figura 2. Mapa conceptual que muestra las vivencias de los pacientes discapacitados sobre su sexualidad.

Subtema 1: Problemas y limitaciones

Las personas con discapacidad se encuentran ante un conjunto de obstáculos, no sólo derivados de su enfermedad sino también culturales, que potencian el grado de complejidad que tiene el abordaje de la sexualidad en estos pacientes.

La estigmatización que históricamente ha acompañado a estos pacientes continúa arraigada entre los profesionales sanitarios:

"Habría que trabajar el estigma, porque existen muchos estigmas referidos al tema de la sexualidad en la discapacidad". (GF-1)

A estas barreras culturales, habría que sumar las propias limitaciones físicas y psicológicas, como miedos

o preocupaciones, que acompañan a la enfermedad y dificultan un desarrollo pleno de la sexualidad en estos casos:

"Hacerlo me daba muchísimo miedo, porque me pensaba que me iba a asfixiar, había momentos que quería y no podía y eso es muy frustrante (...) entonces me daba miedo y prefería no hacerlo". (E-1)

Subtema 2: Adaptación de prácticas sexuales

Los pacientes con discapacidad recurren a la práctica de diferentes alternativas que les permitan satisfacer sus necesidades sexuales y disfrutar de una vida sexual plena que se ajuste a sus limitaciones. Entre estas podemos destacar las realizadas conjuntamente en pareja, como las demostraciones de afecto:

"La sexualidad no es simplemente eso, sino que son más cosas: los besos, las caricias, que no tienes que llegar al orgasmo". (GF-2)

O bien, las que los propios pacientes buscan por sí mismos, demandando información profesional o mediante otros recursos, como internet, ante la carente respuesta de los equipos sanitarios:

"Yo lo que pasa que he mirado por internet, busque información y demás, pero a mí en ningún momento los médicos, ni personal de enfermería me han informado nada". (E-2)

DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como finalidad conocer la perspectiva de los profesionales de Enfermería ante el abordaje de las necesidades sexuales en pacientes con discapacidad, sin embargo, a partir del mismo se han identificado también otros temas que se relacionan con las vivencias de los propios pacientes.

En lo que respecta a los profesionales de la salud, es preciso señalar que la adopción de un enfoque fenomenológico basado en un marco teórico que busca reducir las barreras en la atención sanitaria sexual de pacientes con discapacidad mediante intervenciones profesionales (21), nos ha permitido comprender que a pesar de ser conscientes de la importancia que tiene su implicación en estos casos, los profesionales de Enfermería se encuentran ante una serie de obstáculos, como la concepción tabú de la sexualidad (4), que dificultan su valoración como una necesidad más en los planes de cuidados.

La falta de tiempo es otro de los aspectos que los profesionales refieren como inconveniente. Según mostraba el Proyecto RN4CAST-España, inmersos en una realidad asistencial abrumadora, los profesionales sanitarios se ven obligados a compensar los recortes de plantilla dedicando un menor tiempo al cuidado del paciente, descuidando labores tan importantes como la educación sanitaria (24) y, por tanto, en educación sexual.

Por último, destacar la carencia formativa expresada por los participantes del estudio. Estos justifican la omisión de un abordaje sexual como resultado de una formación universitaria deficiente que no capacita a los profesionales debidamente para atender las exigentes demandas que presenta la población actual, por lo que sería conveniente plantear estrategias orientadas hacia la mejora de la formación, en materia de salud sexual, del conjunto de profesionales que tra-

bajan en los diferentes ámbitos de intervención sanitaria y social, desde un enfoque de derechos, holístico y de género, como propone la ENSSR (5).

No obstante, esta idea se muestra contradictoria, ya que otros autores consideran que, en ocasiones, los profesionales centran su atención en los demás problemas como excusa para no comprometerse con el tema de la sexualidad (13).

Los resultados obtenidos en nuestro estudio, no sólo nos han ayudado a comprender mejor la perspectiva y experiencia de los profesionales en el tema de la sexualidad, sino también profundizar en la vivencia sexual de los pacientes con discapacidad.

Estos se encuentran ante determinadas limitaciones a consecuencia tanto de su discapacidad como de los arraigados prejuicios y mitos sociales asociados a estos pacientes. Según la autora Navarro, existe una fuerte tendencia a considerar a estas personas como seres asexuados y lo que resulta más impactante aún, a evitar tratar con ellos el tema de la sexualidad a fin de contener posibles impulsos sexuales (16). Sin embargo, para ellos, de acuerdo a lo expuesto por otros autores, la expresión de la sexualidad es un componente esencial en la identidad de toda persona, que va más allá de lo físico y biológico, que implica también amor, demostraciones de afecto y sensualidad (25).

Finalmente, como profesionales, deberíamos aceptar las necesidades y preocupaciones de las personas que asistimos, e incluir el tema de la sexualidad desde el primer momento como una actividad normal, dentro de la variedad de problemas que presentan (13).

Implicaciones para la práctica

Este estudio nos ha permitido conocer los distintos factores que intervienen en el abordaje profesional enfermero de la sexualidad en pacientes con discapacidad, contribuyendo así, al desarrollo de mejoras en un cuidado enfermero que integre las necesidades sexuales de los pacientes como un aspecto esencial del ser humano.

Limitaciones del estudio

Entre las limitaciones del estudio, es evidente señalar las derivadas del tamaño muestral de los participantes. El escaso tiempo en el que se llevó a cabo la investigación dificultó el desarrollo de un mayor número de entrevistas.

Otra limitación que nos encontramos, recae sobre las aportaciones de los pacientes acerca de su experiencia con el abordaje profesional en materia sexual.

Hubiese sido conveniente recoger la información, de entrevistas y grupos focales, directamente a través de pacientes afectados y no mediante fuentes secundarias, como en nuestro caso, familiares.

Este estudio se centró en conocer exclusivamente la percepción de los profesionales de Enfermería. Sin embargo, el abordaje de la sexualidad es claramente multidisciplinar. Sería, por tanto, interesante retomar de nuevo este tema en futuras investigaciones que, con una mayor planificación, incorporen también las perspectivas del resto de profesionales sanitarios que intervienen en este proceso.

CONCLUSIÓN

Los profesionales de Enfermería son conscientes de la importancia que tiene su participación en el abordaje de las necesidades sexuales en pacientes con discapacidad, no sólo como apoyo, sino también como educadores a través de los cuales estos pacientes pueden demandar información profesional y adquirir un conocimiento que les permita autogestionar con seguridad su sexualidad y su salud. Sin embargo, en el estudio se identifican una serie de carencias y limitaciones como la falta de formación o la falta de tiempo entre otras, que dificultan el desarrollo a nivel asistencial de esta perspectiva enfermera.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet] Ginebra: OMS; 2011. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
2. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. Informe Olivenza 2014, sobre la situación de la discapacidad en España. [Internet] 2014. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/333/Informe%20Olivenza%202014.pdf>
3. World Health Organization 2006: Defining Sexual Health Report of a Technical Consultation on Sexual Health. [Internet] Ginebra: OMS; 2002. Disponible en: [http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining](http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf)

[sexual_health.pdf](#)

4. Costa Paes AP, Perrelli M. The ostomy patient's sexuality: integrative review. J Nurs UFPE. 2013; 7(7): 4935-4943.
5. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva [Internet] 2011. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf>
6. Marriner-Tomey, Ann; Alligood, Martha Raile. Modelos y teorías en enfermería. Madrid: Elsevier, 2011 (7a ed.).
7. Organización Mundial de la Salud. Sexualidad humana [Internet] Ginebra: OMS; 2006. Disponible en: http://www.who.int/topics/sexual_health/es/
8. Organización Mundial de la Salud. Discapacidades [Internet] Ginebra: OMS; Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
9. Moya T, Iglesias S, González MC, Torné E, López L. Intervención de Enfermería en la sexualidad del paciente cardiológico hospitalizado. Enfermería en Cardiología. 2012; 55-56: 61-66.
10. Beck M, Justham D. Nurses' attitudes towards the sexuality of colorectal patients. Nursing Standard. 2009; 23(31): 44-8.
11. Rives AB. La sexualidad en pacientes con ostomias digestivas y urinarias. Enfermería Integral. 2011; 95: 42-44.
12. Díaz C. Impacto de la ostomía intestinal en la sexualidad de las personas afectadas de cáncer de colon. Documentos Enfermería. 2015; 58: 26-29.
13. García P, Natri M. Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras. Arch Argent Pediatr. 2011; 109(5): 447-452.
14. Wilkinson VJ, Theodore K, Raczka R. 'As Normal as Possible': Sexual Identity Development in People with Intellectual Disabilities Transitioning to Adulthood. Sex Disabil. 2015; 33: 93-105.
15. Fitzgerald C, Withers P. 'I don't know what a proper woman means': what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and

- themselves British Journal of Learning Disabilities. 2013; 41: 5-12.
16. Navarro Y. Percepción de la sexualidad y el amor en una muestra de personas con discapacidad intelectual: aportaciones para la elaboración de programas de educación sexual de calidad. *Informació psicológica*. 2013; 103: 15-30.
 17. Gómez MT. The S Words: Sexuality, Sensuality, Sexual Expression and People with Intellectual Disability. *Sex Disabil*. 2012; 30: 237-245.
 18. Sheerin FK. Intellectual disability Nursing-responding to health inequity. *British Journal of Learning Disabilities*. 2011; 40: 266-271.
 19. Organización Mundial de la Salud. Enfermería [Internet] Ginebra: OMS; Disponible en: <http://www.who.int/topics/nursing/es/>
 20. Saunamaki N, Andersson M, Engstrom M. Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. *Journal of Advanced Nursing*. 2010; 66(6): 1308-1316.
 21. Parchomiuk M. Model of intellectual disability and the relationship of attitudes towards the sexuality of persons with an intellectual disability. *Sexuality and Disability*. 2013; 31(2): 125-139.
 22. Gadamer HG. A idéia da filosofia prática. In: Gadamer HG. *Hermenêutica em retrospectiva: hermenêutica e a filosofia prática*. Petrópolis: Vozes. 2007; 27-39.
 23. Tay LH, Ang E, Hegney D. Nurses' perceptions of the barriers in effective communication with inpatient cancer adults in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*. 2012; 21:2647-2658.
 24. Fuentelsaz-Gallego C, Moreno-Casbas T, López-Zorraquino D, Gómez-García T, González-María E. Percepción del entorno laboral de las enfermeras españolas en los hospitales del Sistema Nacional de Salud. Proyecto RN4CAST-España. *Enferm Clin*. 2012; 22: 261-268.
 25. Florencio A et al. Sexuality and breastfeeding: concepts and approaches of primary health care nurses. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(6):1321-1327.

ANEXOS

Anexo 1. Guía de preguntas para los grupos focales

PREGUNTAS DEL GRUPO FOCAL

1. ¿Qué entendéis por discapacidad?
2. ¿Qué entendéis por sexualidad?
3. ¿Creéis que son compatibles ambos conceptos?
4. ¿Consideráis que la discapacidad podría dificultar las relaciones sexuales?
5. ¿Cuál es el papel de Enfermería en estos casos?
6. ¿Qué perfil deberían tener los profesionales de Enfermería?
7. ¿Pensáis que la discapacidad puede generar problemas en la pareja?
8. ¿Cómo debería intervenir Enfermería al respecto?
9. ¿Qué aspectos deberían abordarse?
10. ¿Sería conveniente realizar la terapia individual o en pareja?
11. ¿Con qué frecuencia valoran los enfermeros la sexualidad en sus pacientes?
12. ¿Qué dificultades creéis que tienen para ello?
13. ¿Qué conclusiones podemos sacar?

Anexo 2. Guía de preguntas de la entrevista estructurada

PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA ESTRUCTURADA

1. ¿Qué es para ti la discapacidad?	14. ¿Cómo crees que se vive la sexualidad en estos casos?
2. ¿Qué es para ti la sexualidad?	15. ¿Consideras importante integrar la sexualidad de estos pacientes en su valoración? ¿Por qué crees que es importante valorar su sexualidad?
3. ¿Crees que ambos conceptos son compatibles? ¿Por qué?	16. Dado el momento, ¿valoras la sexualidad de estos pacientes?
4. ¿Cómo influye la discapacidad en la sexualidad?	17. ¿Qué limitaciones encuentras para ello?
5. ¿Qué limitaciones plantea la presencia de discapacidad en la sexualidad?	18. ¿Qué podría mejorar?
6. ¿Crees que la discapacidad genera problemas de pareja? ¿Cuáles?	19. ¿Cómo se puede conseguir?
7. ¿Es necesaria la intervención de Enfermería en estos casos? ¿Por qué?	20. ¿Qué opinas sobre la atención asistencial que reciben estos pacientes?
8. Como profesional de Enfermería ¿valoras las necesidades sexuales de tus pacientes?	21. ¿Crees que es adecuada?
9. ¿Alguna vez has debatido esto con otros compañeros?	22. ¿Qué supone para ti la intervención de otros profesionales en el abordaje sexual de los pacientes discapacitados?
10. ¿Qué sientes al abordar estas necesidades?	23. Según tu experiencia ¿Con qué frecuencia se realizan sesiones multidisciplinarias para valorar las necesidades de estos pacientes? ¿Se incluyen en ellas la sexualidad?
11. ¿Qué recursos crees que se necesitan para ello?	24. ¿Qué conclusiones observas tras la entrevista?
12. ¿Cómo crees que podrías mejorar tu abordaje?	
13. En el caso de pacientes con discapacidad ¿Qué opinas sobre sus necesidades sexuales?	