

Instituto Guttmann adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona

Máster de Neurorrehabilitación 5ta Edición

Trabajo Final de Máster

Tema: “Impacto de una lesión medular sobre la sexualidad femenina”

Autora: Lic. Elda Susana López Reséndez

Tutora: Dra. Ana Gillabert

A 25 de Agosto 2016. Badalona, España.

INDICE

Abstract	3
Introducción	4
Justificación	6
Anatomía y fisiología	7
Cambios en la sexualidad post-lesión	10
Intervenciones, ¿qué se puede hacer?	13
Autoestima, imagen corporal y auto concepto	15
Propuesta de Intervención	19
Discusión: Implicaciones en el proceso neurorrehabilitador	22
Conclusión	24
Referencias	26

Abstract

Spinal Cord Injury (SCI) is a traumatic, life altering event for the injured individual that is usually associated with loss of motor, sensory function, and sexual impairment. The effect on the sexual response depends on the level and severity of injury, as well as personal attributes such as partnership status, pre-morbid sexual experiences, attitudes and openness to sexual experimentation. Sexuality education is often poorly integrated into the rehabilitation process though the change and anticipation of loss may severely threaten a person's self-esteem and sense of value as a sexual being. Together, these significant losses can lead to physical and emotional isolation, placing the person at risk for social and psychological withdrawal and depression, this is why prevention, education and rehabilitation, would play an important role through the positive adjustment, developing a renovated vision, adjusted and comprehended about sexuality.

Key words: sexuality, spinal cord injury, rehabilitation, autonomic dysreflexia, self-esteem psicoeducation.

Resumen

La lesión de médula espinal (LM) es un evento traumático que altera la vida de la persona lesionada; está asociada con la pérdida de la función motora y sensitiva, pero también con la disfunción sexual.

El efecto de la respuesta sexual no sólo depende del nivel y severidad de la lesión, sino también de características personales, tal como el estado civil, experiencias sexuales previas a la lesión, rasgos de personalidad y el grado de apertura sexual del paciente.

Frecuentemente, la educación sexual está poco integrada al proceso rehabilitador, a pesar de que el cambio y la toma de consciencia de la pérdida pueden llegar a afectar severamente la autoestima de la persona, así como su valor como ser sexual. Estas pérdidas significativas pueden conducir al retraimiento físico y emocional, poniendo a la mujer en riesgo de un aislamiento social y depresión, por lo cual la prevención, educación y rehabilitación jugarán un papel importante en el ajuste positivo post lesión, teniendo una visión renovada, ajustada y comprendida de la sexualidad.

Palabras clave: sexualidad, lesión medular, rehabilitación, disreflexia autonómica, autoestima, psicoeducación

Introducción

La sexualidad, más allá de lo genital

La sexualidad es un derecho humano y parte fundamental de la salud, además de ser un componente de calidad de vida. Reducir la sexualidad a la genitalidad es olvidar que el cuerpo es sexuado y que existen posibilidades de contacto, caricias y excitación. El término sexualidad se refiere a la totalidad del ser y la manera en que elegimos expresar nuestra sexualidad depende de un gran número de factores que nos afectan en muchos aspectos de nuestra vida. (Tallis, 2007)

Su naturaleza es íntima, lo cual significa que es personal y privada. La sexualidad se expresa comúnmente por medio de cercanía física y emocional. La mayoría de las personas consideran las actividades sexuales como un medio para expresar intimidad física. (López, 2013) Sin embargo, la intimidad física es más que un acto sexual. El llevarse de la mano, abrazarse y besarse son buenos ejemplos de formas de cómo expresar intimidad física. Así mismo, la intimidad emocional es más que sentimientos que resultan de contacto físico. La intimidad emocional puede ser una conexión con uno mismo que resulta en sentimientos de satisfacción propia, confianza y estima propia. También puede ser un sentimiento de confiar en otra persona y de poder compartir abiertamente los pensamientos y sentimientos privados (Clos y Deulofeu, 2014)

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional clasificó la actividad sexual como una actividad significativa y valiosa de la vida diaria que contribuye al sentido de sí mismo. (MacRae, 2013) La sexualidad es un término más amplio que la actividad sexual e incluye dimensiones físicas, emocionales y socioculturales; abarca la intimidad, el sexo, la reproducción, la identidad y los roles de género, capacidad reproductiva y la orientación sexual (OMS, 2009)

La sexualidad abarca aspectos biológicos, culturales, emocionales, psicológicos, sociales y espirituales, comenzando principalmente con uno mismo extendiéndose después a las relaciones con los demás. (Parker y Yau, 2011) Es importante entender que cada persona es un individuo único, capaz de realizar una gran variedad de respuestas sexuales, por lo que encasillar a una sola respuesta “normal o sana” limita la efectividad a la hora de comprender y proveer información y orientación. (Whipple, 1990)

Otra descripción de la sexualidad está definida como una dimensión física, psicológica, social, emocional y espiritual y es una forma de comunicación: verbal y no verbal. La sexualidad de la mujer parece ser una experiencia total de vida y no solo enfocado a lo genital, ya que la mayoría del cuerpo es sensible al contacto. (Lysberg y Severinsson, 2003)

Una de las cosas más importantes que cualquier mujer con lesión en la médula espinal necesita saber, es que su sexualidad es aún y será una parte importante de su persona. (Fritz, Dillaway y Lysack, 2015) Las personas con discapacidad frecuentemente son vistos como asexuados, niños eternos o con falta de capacidad para tener relaciones sexuales satisfactorias (Eastgate, 2008)

El sexo se ve retratado como un privilegio de los heterosexuales, jóvenes, solteros y sin discapacidad. Como resultado, la sexualidad de las personas con discapacidad es a menudo un tema tabú. A pesar de estas percepciones, las personas con discapacidades físicas siguen siendo seres sexuales y son capaces de llevar una vida sexualmente satisfactoria. La discapacidad no altera la necesidad de intimidad y afecto. (Tepper, 2000 y Gómez, 2013). La expresión sexual y la sexualidad son un derecho fundamental y un componente integral de la identidad de cada individuo y no desaparece con la aparición de la discapacidad (Sánchez, Honrubia y Chacón, 2005)

En la medida en que asumamos que la sexualidad es un derecho básico de toda persona, sana o enferma, joven, adulto o viejo y que la sexualidad es una cualidad de la personalidad, podremos abordar el tema de la sexualidad en el discapacitado desde una perspectiva abierta y no restrictiva.

Justificación

La mayoría de las recientes investigaciones sobre la sexualidad y la discapacidad física utilizan metodologías cuantitativas; por lo tanto, hay un fallo al tratar de explorar las percepciones subjetivas y las experiencias de las personas con discapacidad, en particular de las mujeres con lesión medular. También hay una falta de investigación sobre los factores que facilitan el proceso de ajuste y reconstrucción de la sexualidad, así como de la identidad sexual, en particular para las mujeres con discapacidad adquirida.

Varios estudios han identificado un potente efecto positivo de una discapacidad física adquirida en la sexualidad, dando la posibilidad a que la vida sexual de los individuos sea más placentera y mutuamente creativa, en comparación con la sexualidad antes de la lesión (Chance, 2002) Esto da lugar a la experimentación, exploración y la redefinición de la expresión sexual siendo más personal y mutuamente satisfactoria, en comparación con su vida sexual antes de la discapacidad (Ostrander, 2009). Sin embargo, a partir de la literatura revisada, falta aclarar si este efecto positivo fomenta el ajuste sexual positivo, o si el impacto positivo de la discapacidad se reconoce dentro de la reconstrucción de sexualidad.

La investigación adicional, incluyendo la presente revisión, permitirá una mayor comprensión y aprendizaje de los problemas, las experiencias y perspectivas de las mujeres con lesión medular, la cual es necesaria para mejorar la prestación de los servicios centrados en el cliente, la planificación de la intervención, la defensa de los derechos sexuales de las mujeres con discapacidad física, así como para aumentar los conocimientos profesionales y la comprensión de los problemas relacionados con la sexualidad.

Marco Teórico

Anatomía y fisiología

La lesión medular interrumpe transmisiones en las vías a nivel motor, sensitivo y autonómico. La alteración ocurre en tractos que controlan respuestas físicas sexuales, como lubricación y capacidad de orgasmo. La disfunción sensorial puede interferir con la habilidad de experimentar placer sexual, y la inestabilidad autonómica puede llevar a serias complicaciones para complicar el orgasmo y trabajo de parto. (Aisen, 1990)

Los órganos reproductivos femeninos son suministrados por los segmentos T10-S4 de la médula espinal. El segmento simpático de T10-11 inerva los ovarios, los suaves músculos de las trompas de Falopio y el útero. Los segmentos parasimpáticos del S2-S4 también proveen las trompas de Falopio y vagina. La información aferente proveniente del cérvix y las trompas es transmitida a los segmentos T11-12 a través del nervio pélvico. (Drake, Vogl y Mitchell, 2007)

La respuesta sexual requiere de transmisiones de los sistemas nerviosos centrales: somático, aferente, parasimpático y simpático. La excitación fisiológica puede ser iniciada por las influencias psicológicas o por la estimulación táctil del clítoris, innervado por las fibras aferentes del nervio pudendo S2-S4. Como menciona Whipple (1990), los reflejos en el cerebro pueden ser activados por el estímulo psíquico, que activa la lubricación vaginal y la erección del clítoris.

Los nervios parasimpáticos eferentes S2-S4, son los responsables del reflejo de erección de clítoris y son activados por influencias descendientes y por sinapsis aferentes sacras, la lubricación vaginal ocurre como resultado de las glándulas de secreción de Bartholin que son mediadas parasimpáticamente. (Whipple, 1990) Existen sinapsis locales en los segmentos sacros y lumbares que conducen al reflejo del orgasmo que producen contracciones rítmicas involuntarias en la musculatura uterina y perianal, mediados por los nervios pélvico, pudendo e hipogástrico L2-L4, así como de descargas de norepinefrina mediante nervios simpáticos del sistema nervioso autónomo. (Aisen, 1990)

La fisiología de las respuestas sexuales implica virtualmente todo el cuerpo, no solo la región genital, las mujeres pueden experimentar a su vez, rubor sexual, tensión sobre el tronco y vaso congestión, especialmente en los senos, espalda y pecho. (Glass, 1991)

En la Tabla 1, podemos contrastar las diferentes respuestas sexuales femeninas, con y sin lesión.

Respuestas sexuales femeninas

	Sin lesión	Con lesión
Pared vaginal	Humectada	±
Clítoris	Hinchazón	±
Labios	Hinchazón y apertura	±
Útero	Contracción	±
Interior 2/3 de la vagina	Expansión	±
Exterior 1/3 de la vagina	Contracción	±
Músculos	Tensión, espasmos	Tensión, espasmos
Pezones	Erección	Erección / sin respuesta
Pechos	Hinchazón	Hinchazón / sin respuesta
Respiración	Incremento	Incremento
Pulso	Incremento	Incremento
Presión sanguínea	Incremento	Incremento/ hipertensión
Piel, cuello y cara	Rubor sexual	Rubor sexual
Piel del tronco	Rubor sexual	Rubor sexual

En las mujeres, la respuesta sexual regular presenta lubricación vaginal, hinchazón del clítoris y aumento del ritmo cardiaco, respiración más agitada y rápida, así como el aumento de presión arterial. Esta respuesta ocurre típicamente como una respuesta mental (psicogénica) o física (reflejo) a algo que la estimula sexualmente. Una respuesta mental ocurre cuando se presentan pensamientos de estimulación sexual y la estimulación física viene con actividades como tocamientos, caricias o besos. (Hess y Hough, 2012)

Una respuesta sexual normal requiere la integridad anatómica y funcional de la totalidad del sistema límbico, y no sólo de una estructura anatómica en particular dentro del mismo. El sistema límbico es parte de la llamado "paleo-córtex": una red global que abarca el hipotálamo y la tálamo (ambos dentro del diencefalo), la circunvolución cingulada anterior, y muchas estructuras de la lóbulos temporales, incluyendo la amígdala, los cuerpos mamilares, el fornix y el hipocampo. (Graziottin y Giralrdi, 2006)

Junto con el lóbulo prefrontal, cuyo papel predominantemente inhibitorio es la inhibición de los impulsos básicos instintivos, el sistema límbico es esencial en ambos sexos para la iniciación del deseo sexual y los fenómenos sexuales. Su función activa las fantasías sexuales, los sueños eróticos, la excitación sexual mental, y el inicio de una cascada de eventos neurovasculares que desencadenan todas las respuestas somáticas y genitales de la función sexual; así como está asociado con los comportamientos socialmente apropiados (Graziottin y Giralrdi, 2006).

Se cree que la amígdala mantiene un papel clave como el centro de control de los cuatro sistemas de mando emocional básicos: la búsqueda de sistema deseo-lujuria, cólera- rabia, miedo-ansiedad y angustia de separación. Todos estos sistemas pueden interactuar para modular la percepción final del deseo sexual, el centro de la excitación y los comportamientos sexuales correlacionados. (LeVay, 1994) La interrupción de cualquiera de los niveles del sistema límbico puede causar una disfunción sexual en ambos sexos, especialmente en los dominios de deseo, excitación central, y la conducta sexual socialmente apropiada (Solms yTurnbull, 2002).

El neocórtex está cada vez más asociado a la respuesta sexual humana. Primeramente, como objetivo final de las entradas sensoriales que llegan de los diferentes órganos de los sentidos; olores, sabores, palabras, miradas o estímulos táctiles pueden activar tanto la corteza sensorial y el córtex límbico cuando la señal está "codificada" como sexual. Los factores cognitivos también están en juego al momento de evaluar el estímulo sexual y modular el "juicio" de los riesgos concomitantes y deseos antes de participar, o no, en un comportamiento sexual específico (Graziottin y Giralrdi ,2006).

Los neurotransmisores

En hombres y mujeres, la respuesta sexual es coordinada por los mismos neurotransmisores, siendo los más estudiados las monoaminas (dopamina, norepinefrina y serotonina), los neuropéptidos (péptidos opioides), neurohormonas (oxitocina y vasopresina) y neurotrofinas (incluyendo el factor de crecimiento nervioso, el FCN, el cual aumenta en el cerebro y en la sangre periférica cuando la gente se enamora) (Solms yTurnbull, 2002 y Kolb, y Whishaw, 2006).

Para entender las alteraciones en la respuesta sexual humana, tenemos que comprender sus distintas fases del ciclo deseo-satisfacción-orgasmo, las cuales están mediatizadas por el cerebro y el funcionamiento neuronal. A través de imágenes, recuerdos o estimulaciones, es posible producir una excitación que conduzca hacia el orgasmo (Whipple, 1990).

Aunque las mujeres con lesión medular pueden tener relaciones sexuales, el impacto de la lesión sobre la respuesta sexual regular dependerá del grado de la lesión y su lugar en la médula espinal. Con frecuencia, se ha detectado que la mayoría de mujeres con lesión medular conservarán su respuesta física a la estimulación física, pero no mantendrá su respuesta física a la estimulación mental. Sin embargo, las mujeres que pueden sentir toques leves y pinchazos de la cintura (T11-L2) a la cadera pueden tener más posibilidad de responder sexualmente a estimulación mental. (Whipple, 1990)

La respuesta sexual va a depender, de la actividad coordinada del sistema nervioso periférico con los campos cerebrales y medulares, de la integridad de la estructura anatómica de órganos genitales, y por último del comportamiento psíquico.

En el caso de las mujeres, las zonas erógenas no genitales adquieren mucho más valor, ya que se ha reportado que pueden alcanzar el orgasmo mediante caricias extra-pélvicas, como si se generase una transferencia de zonas erógenas; incluso se han descrito la presencia de orgasmos a través de fantasías y sueños (Lysberg y Severinsson, 2003). La capacidad de recuperación de la satisfacción sexual está implícita a la sexualidad anterior a la lesión y la percepción que se tenga de la misma (Fritz, Dillaway y Lysack, 2015).

Cambios en la sexualidad post-lesión

La lesión medular impacta en la sexualidad de la mujer de muchas formas, dependiendo no sólo de la lesión en sí, sino también en la soma y psique que ella había desarrollado antes de la lesión y que determinará sus respuestas post-lesión (Glass, 1991).

Después de sufrir una lesión medular, existe un impacto inmediato en los aspectos emocionales y fisiológicos de la sexualidad. (Singh y Sharma, 2005) La sexualidad se ve afectada de manera física y mental, ya que la pérdida de autoconfianza y autoestima pueden afectar claramente la calidad de las relaciones interpersonales y sexuales (Aisen, 1990).

Socialmente, las personas con una discapacidad visible, frecuentemente están estigmatizadas; basándose en este atributo externo, pueden ser desvalorados como un buen amigo o gran amante. La identidad y autoestima, se ven influenciados por las interpretaciones de cómo son evaluados por los otros y en el feedback externo que reciben de las personas significativas (Parker y Yau, 2011).

Un estudio que busca encontrar la percepción de la sexualidad femenina después de una lesión, revela tres importantes cambios postlesión: el primero es que el 25% de las mujeres que vivían solas, no tenían relaciones sexuales post lesión; el segundo es que el 21% de las participantes respondieron que la sexualidad era menos importante para ellas después de la lesión, en comparación con antes; y el tercero, que el 50% de las participantes, reportaron que la importancia de la sexualidad no se vio alterada a pesar de la lesión (Lysberg y Severinsson, 2003). La sexualidad se re-forma tomando en cuenta como base las experiencias sexuales previas y las expectativas, sobre todo para las mujeres que adquieren una discapacidad en la edad adulta. La mujer con lesión medular puede intentar volver a conectar con la identidad que vivenció antes, o bien, tratar de construir una nueva, más significativa y redefinida. (Parker y Yau, 2011)

La literatura nos dice que cuanto más joven sea la mujer a la edad de la lesión, existirán más posibilidades que retome su vida sexual, además de sugerir la existencia de un periodo largo de latencia, entre el tiempo de la lesión y la reintegración de la sexualidad (Westgren, Hulting, Levi y Seiger, 1997).

La mujer se ve afectada, en mayor o menos medida, en las tres esferas de su ser:

- a) *Física*. La limitación se manifiesta en el soma del individuo.
- b) *Mental*. La limitación afecta las funciones psíquicas del individuo.
- c) *Social*. La limitación favorece que factores familiares o comunitarios restrinjan el desarrollo del individuo. (López, 2013)

Este efecto puede ser de dos tipos, dependiendo de las características propias de la limitación y de los tratamientos prescritos.

Directo: Ocurre cuando el cerebro, médula espinal o nervios que transmiten información a los órganos sexuales pélvico están afectados o también cuando se ha producido daño directo a las estructuras de los órganos sexuales pélvico (gónadas, vasos sanguíneos, etc.). Dependiendo de la extensión del daño, puede resultar una

pérdida de la sensibilidad en dichos órganos, dificultad para la lubricación y efectos en la fertilidad.

Indirecto: Aquí pueden incluirse todas las complicaciones o efectos colaterales de la limitación.

Es importante tener presente que hay una gran variedad de respuestas entre un individuo y otro, e inclusive en el mismo individuo de un tiempo a otro. El fin de la actividad sexual es la satisfacción de esa persona en particular dentro de los límites de lo posible sin tratar de buscar un standard y muy probablemente, un ideal imposible de la función. (Glass, 1991)

Existen muchos aspectos de la sexualidad de la mujer con lesión medular que pueden llegar a verse afectados, incluyendo la libido o deseo sexual, excitabilidad, respuesta y conductas sexuales específicas, estos cambios pueden verse como resultado del impacto de los cambios de su estado físico en su percepción de sí misma (Carillo, Sanchez y Chaparro, 2013)

Los cambios en la función sexual se determinan principalmente por el nivel y extensión de la lesión medular (Tabla 2). Por un período corto e inmediato a la lesión la mujer pierde la habilidad de tener respuesta sexual reflexogena, pero una vez que el reflejo reaparece, la excitación reflexogena se puede lograr por medio de estimulación genital si los segmentos espinales sacros y las vías periféricas que conducen sensibilidad (cauda equina) están intactos (Hess y Hough, 2012). Si la lesión es caudal al segmento T-12 las mujeres pueden esperar experimentar el reflejo psicógeno en respuesta a estímulos auditivos, visuales, imaginativos, táctiles y gustativos.

Tabla 2. Potencial de respuesta basado en la lesión medular.

	Probable a vivenciar excitación reflexogena: lubricación vaginal	Probable a vivenciar excitación psicógena: lubricación vaginal	Orgasmo	Recomendaciones
Lesión completa de la unidad motora superior: cefálico a T11	Si	No	Si	1. Estimulación genital 2. Estimulación de partes eróticas sensibles
Lesión completa de la unidad motora superior: caudal T-11 a L2 y conservación relativa de los segmentos sacros	Si	Si	Si	1. Estimulación genital 2. Estimulación de partes eróticas sensibles 3. Estimulación audiovisual, táctil, gustativa e imaginativa.
Lesión de cono medular/ lesión de la unidad motora inferior (pérdida de sensibilidad, pérdida de control voluntario de S4-S5, pérdida de reflejos mediadores)	No	Si	Si	1. Lubricación asistida 2. Estimulación de partes eróticas sensibles 3. Estimulación audiovisual y fantasías.
Lesiones incompletas	• La habilidad de apreciar pinchazo o sensaciones en los dermatomas S2-S4, se relaciona con la habilidad de tener excitación psicógena y llegar al orgasmo. • La habilidad de percibir en los dermatomas T10-L2, se relaciona con la habilidad de conseguir lubricación psicógena y una mejor respuesta a la fantasía. • La preservación de la sensación sacra o el control voluntario sacro de S4-S5 se relaciona con la habilidad de tener lubricación reflexogena. • Sin importar el nivel o el grado de lesión, aproximadamente un 50% de las personas con LM experimentaron orgasmo.			

“Excitación reflexogena” se refiere a la lubricación vaginal/erección que ocurre como resultado de la estimulación genital.
“Excitación psicógena” se refiere a la lubricación vaginal/erección que ocurre como resultado de la estimulación mental (a través de escuchar, ver, sentir o fantasías)
“Orgasmo” se refiere a la percepción de una sensación intensa de relajación sexual o clímax.

Como refiere la anterior tabla, la mujer con lesión medular puede experimentar el orgasmo aun cuando la lesión es completa.

La falta de expresión sexual puede resultar una secuela de la lesión medular o reflejar la manifestación emocional de la pérdida. Aunque, es importante mencionar que la expresión baja o poco frecuente no significa la ausencia de sexualidad, la necesidad de la expresión sexual y de intimidad siempre persiste. (Hess y Hough, 2012). Es importante ser conscientes de que después de la lesión, la sexualidad sigue siendo una parte importante de la vida.

Intervenciones, ¿qué se puede hacer?

Función sexual

La función se ve afectada por el resultado de la interrupción normal de las señales nerviosas que la médula espinal envía al cerebro del área genital. En algunas mujeres se presenta un decremento en la lubricación vaginal, que es una respuesta refleja a un estímulo físico o mental, siendo la falta de lubricación la contraparte a la disfunción eréctil en los hombres. Una de las alternativas es el uso de lubricantes a base de agua que faciliten la actividad sexual.

Dependiendo del nivel y el grado de la lesión, se puede llegar a experimentar un cambio en la sensación y la habilidad de contraer los músculos, esto puede generar un cambio en la sensación del orgasmo, así como del tiempo que lleve tenerlo. El uso de vibradores puede ayudar en mujeres con lesión por debajo de T6, como plantea un estudio realizado con mujeres con y sin lesión, y que encontró que su uso aumenta la amplitud del pulso vaginal, respuesta genital y estimula el reflejo orgásmico (Sipski, 2005).

Cambios hormonales

En la mayoría de las mujeres, experimentar una pausa del ciclo menstrual es normal después de la lesión medular; su duración puede ser de cuatro a seis meses, pero si este período de ausencia de ciclo se alarga, es importante derivar al médico o ginecólogo (Hess y Hough, 2012 y Glass, 1991).

Intestino y vejiga neurogena

La lesión medular frecuentemente está asociada con la disminución de sensación del intestino y vejiga reflejado en una falta de control de evacuación voluntario, esto se ve reflejado en una incontinencia, es por ello que, en ocasiones, se recomienda un programa de evacuación en el cual se pueda lograr una actividad controlada en tiempo y otorgue cierta predictibilidad con el fin de minimizar los accidentes durante la actividad sexual (Hess y Hough, 2012 y McCabe y Taleporos, 2003). Ciertas personas vacían su vejiga e intestino, además disminuyen su ingesta de líquidos antes de la intimidad. Anderson (2004) ofrece resultados de su estudio, en el que las personas priorizan las funciones que desearían recuperar: eliminar la disreflexia autonómica, mejorar la función de mano y brazo, y mejorar la función de intestino y vejiga aparecen en los primeros tres lugares

Disreflexia autonómica

Esta condición también conocida como hiperreflexia es un estado que es aplicable sólo a los pacientes después de la lesión con mayor frecuencia en un nivel T-6 y por encima de, puede ser visto en otras condiciones tales como la esclerosis múltiple. Es un comienzo brusco de la presión arterial excesivamente alta, por lo general procedente de un estímulo nocivo o no nocivo por debajo del nivel de lesión de la médula espinal. Es comúnmente causada por una sobre-distensión de un órgano (es decir, la vejiga o el intestino) o un estímulo de dolor, pero también puede ser provocada por la excitación sexual, el orgasmo, eyaculación o estímulos a la región de la pelvis que sería normalmente el de la sensación dolorosa si estuviera presente. Algunos signos y síntomas principales incluyen: fuertes dolores de cabeza, piel de gallina, la congestión nasal, pulso lento, enrojecimiento de la piel, inquietud, náuseas, sudor por

encima del nivel de la lesión. (Hess y Hough, 2012) Se trata de una emergencia médica, y si no se trata adecuadamente puede conducir a situaciones amenazantes para la vida como convulsiones o accidentes cerebrovasculares. Si se experimenta durante la actividad sexual, y la misma es la única amenaza identificada, la actividad debe detenerse y se debe adquirir una posición sentada (la cabeza hacia arriba, los pies abajo). Si los síntomas no se disipan después de 5 minutos, es necesario mantener la posición sentada y ponerse en contacto con el personal médico de emergencia (Krassioukov, 2009).

Espasticidad y posicionamiento

Se presenta en un 65-78% de las personas con lesión medular crónica. Contracturas, dolor y espasmos, la limitación en la extensión de cadera, abducción y rotación externa son adversas y afectan la estimulación genital y la penetración. (Hess y Hough, 2012)

La utilización de ayudas técnicas como una almohada debajo de la pelvis o piernas puede minimizar el estiramiento en el músculo espástico y permitir un posicionamiento más cómodo. Al dar seguimiento terapéutico de una lesión medular se debe de tomar en consideración el efecto que el posicionamiento puede llegar a tener sobre el estatus respiratorio y el sistema musculoesquelético.

El manual pleasureABLE (Naphtali, MacHattie 2009) ofrece una gran variedad de ideas de artículos facilitantes para la actividad sexual en personas con discapacidad. Vibradores adaptados como el MHP Tongue Joy® un vibrador adaptado a la lengua o el posicionador BodyBouncer® que permite diferentes posiciones en la actividad sexual, tomando en cuenta las dificultades que puedan existir según el caso.

Se debe de considerar realizar la actividad sexual en la silla de ruedas cuando existe una espasticidad pronunciada en la cadera y la rodilla.

En una encuesta realizada estudiando el impacto de la lesión medular en la función sexual, 28.7% de los participantes respondieron que la espasticidad era suficientemente severa para requerir medicación. Cuando las estrategias no invasivas son insuficientes, los métodos farmacológicos y neuroablativos, pueden ser considerados.

Úlceras por presión

Después del acto sexual, la piel debe ser explorada a fin de hallar enrojecimiento o endurecimiento, si la persona tiene una úlcera previamente existente, deben de evitar posiciones que puedan comprometer la úlcera generando presión o fricción. Las úlceras superficiales que puedan estar en contacto con la piel del compañero pueden ser cubiertas temporalmente por apósito hidrocoloide. (Hess y Hough, 2012 y Fritz, Dillaway y Lysack, 2015).

Calidad de vida

En un estudio realizado por (Anderson, 2007) encontró que más del 80% de los participantes confirmaron que su lesión medular alteró su sentido de identidad sexual además de que mejorar la función sexual podría incrementar su calidad de vida. Esto demuestra la suma importancia del presente tema y sobretodo, la necesidad de investigación cualitativa sobre el mismo (Hess y Hough, 2012).

Autoestima, imagen corporal y auto concepto

La sexualidad es un componente integral de la identidad de cada individuo, a menudo la literatura nos ofrece información limitada acerca de la sexualidad y la identidad sexual de las mujeres con lesión medular.

La personalidad y el carácter, se desarrollan durante la vida y estos, impactan en la manera en que se expresa la sexualidad y las relaciones (Lordello et al., 2014). Ante una lesión medular la conciencia y percepción de la sexualidad puede ser la última prioridad a trabajar, pero nunca se olvida del todo.

Una lesión medular tiene un efecto psicológico en las personas y sus parejas, afectando su autoimagen y autoestima, pudiendo afectar a su vez la imagen corporal debido a la pérdida de funcionalidad, que conlleva a un cambio en la auto percepción en el sentido de sentirse menos atractivos y eventualmente, rechazando actividad sexual. (Renshaw, 1990)

La imagen corporal es un aspecto importante para las mujeres con lesión medular, ya que las emociones pueden influenciar el deseo de tener actividad sexual. Es natural que las mujeres que recientemente han vivido la lesión medular, tomen tiempo en ajustarse y sentirse cómodas con sus cuerpos, una mujer que se siente cómoda con su cuerpo previo a la lesión es probable que se ajuste de mejor manera a su nueva condición. Por otro lado, una mujer que tiene opiniones negativas de su imagen previa a la lesión, seguramente encontrará difícil verse así misma sexualmente atractiva después de la misma. (Fritz, Dillaway y Lysack, 2015 y Gómez, 2013)

Generar una perspectiva negativa sobre sus propios cuerpos, podría cuestionar su percepción acerca de su deseabilidad y su atractivo físico. El sentimiento de que no tienen atributos físicos que una vez tuvieron y atrajeron a sus parejas, pueden causar miedo de traición o abandono (Sorgen y Blau, 1997)

La autoestima y la autoimagen son esenciales para una sana expresión de la sexualidad, a su vez, son aspectos psicológicos que afectan la función sexual. El autoestima, se define en como una persona se ve a sí misma y expresa actitudes de auto aprobación o auto rechazo y auto juicios (Rosenberg, M. 1965) Es un juicio totalmente personal, revelado a través de las actitudes y creencias que una persona tiene con respecto a sí misma acerca de sus habilidades, capacidades y relaciones sociales (Lordello et al., 2014).

Si bien, la autoestima es una experiencia subjetiva, puede ser asesorada a través de conductas observables y reportes verbales. El autoestima implica un compromiso de ser consciente y responsable de las decisiones propias y de sentirse libres de ejercer el propio poder de la decisión. El autoestima, está basado en las

características personales que, durante circunstancias específicas, lleva a una persona a ejercer sus capacidades de autoconciencia, buscar el significado de sí misma y de su alrededor (Lordello M et al, 2014).

Algunos investigadores, consideran la autoestima como un rasgo estable de la personalidad asumiendo que se construye lentamente sobre los años a través de experiencias personales exitosas, siendo constantemente evaluados por personas significativas en la vida del individuo. Otros, apoyan la teoría de que la autoestima es una variable característica porque puede ser afectada o manipulada por eventos que ocurren en la vida de una persona y por último, un tercer grupo propone que la autoestima puede ser considerada como condición y como un rasgo (Wiederman M W, 2000 y Lordello et al., 2014)

Cuando una persona se enfrenta a un reto, el éxito para sobrellevarlo dependerá en parte del estado emocional de la misma, que está directamente relacionado con su autoestima, por consiguiente cuando una mujer se enfrenta a desafíos de sexualidad, entre mayor sea su autoestima, más y mejores serán sus oportunidades de tener una vida sexual plena y satisfactoria, al ser segura de sí misma, una mujer puede crear una realidad subjetiva solida relacionada con su sexualidad que esté libre de influencias culturales y religiosas que a menudo regulan las prácticas sexuales. (Avanci, Assis, Dos Santos, 2007 y McCabe y Taleporos, 2003)

El autoimagen también incluye aspectos del autoestima pero da más énfasis a los aspectos del cuerpo y el físico, se trata de cómo la persona se percibe y se siente acerca de su propio cuerpo y de como ella piensa que los demás la ven a sí misma. (Lordello et al., 2014) Aunque es cierto que en la actualidad la sociedad establece ciertos patrones de belleza, cualquier patrón de belleza establecido e impuesto, puede producir un sufrimiento emocional intenso (Almeida, Loureiro y Santos, 2002)

A menudo, los problemas de autoestima y autoimagen están relacionados con el desempeño sexual. Al presentar dificultades en valorarse a sí misma, las experiencias sexuales de una mujer, pueden verse afectadas tanto física como psicológicamente, al sentirse avergonzada de su propio cuerpo o creer que no tiene el derecho de buscar placer y satisfacción sexual. (Lordello et al., 2014)

Al vivir con una discapacidad, el autoestima de una mujer puede verse comprometido al internalizar la devaluación personal y social que la sociedad tiende a hacer con la discapacidad física, con términos como “enferma, ignorante, asexual e incapaz de trabajar” (Nosek M, et al 2003)

Las relaciones íntimas y otras fuentes conexión con la vida social y apoyo pueden ofrecer una importante validación de uno mismo (Crisp, 1996). Por el contrario, el aislamiento social es ampliamente asociado con problemas de salud y mortalidad (Berkman y Syme, 1979). Las relaciones a menudo proporcionan apoyo social positivo que a su vez cumple una función importante en la vida de las personas con discapacidad (Patrick, Morgan, y Charlton, 1986).

Por último, la autoestima y las conductas de salud han sido ligadas positivamente en la población general (Hurst, Boswell, Boogaard y Watson, 1997). La autoestima y el estado de salud percibido se han asociado entre las mujeres con discapacidad (Cornwell & Schmitt, 1990).

La discapacidad física está asociado con bajos niveles de autoestima sexual, satisfacción sexual y frecuencia de la actividad sexual, especialmente si la discapacidad es severa (McCabe y Taleporos, 2003).

La literatura que aborda el autoestima de las mujeres y hombres con discapacidad, sugiere fuertemente que no es la discapacidad per se, sino el impacto contextual y social, dimensiones físicas y emocionales que la discapacidad puede influir en el autoestima y otros aspectos del self (Nosek M, et al 2003)

Los niveles más bajo de autoestima sexual así como de satisfacción sexual, se encuentran ligados con discapacidades físicas severas, en comparación con las personas que tienen un nivel de discapacidad medio. (McCabe y Taleporos, 2003)

El estudio realizado por (Parker y Yau, 2011) nos aporta información rica en descripción, en el cual se entrevistaron a cuatro mujeres con lesión medular al brindar sus percepciones. A continuación, se mencionan los factores facilitantes del ajuste sexual, que aportan una gran influencia positiva en la adaptación, por ejemplo, el apoyo social, percibido por alguien que esté en una situación similar más que, por una persona sin lesión, con la cual se puedan discutir temas de sexualidad, entre otros. El cual es descrito por la participante Ms. B

“Creo que es mejor tener a alguien que ya ha pasado por ello, más que una persona sin lesión, porque tú sabes que han estado en una situación similar por lo que puedes hablar sin sentirte avergonzada”.

Otro factor que permite re-redescubrir la sexualidad es la exploración sexual, por medio de la estimulación de áreas no genitales y áreas hipersensitivas (en la lesión o por encima) generalmente resultan en experiencia placenteras, así como la comunicación activa y creatividad son esenciales en el ajuste de las necesidades sexuales, como lo menciona Ms. D

“Creo que la clave es tener una muy buena comunicación, debes explicar tus necesidades y deseos y limitaciones, hay mucho más allá del sexo que solo la penetración, aunque sólo sea hablar de tus fantasías y tus sueños puede ser muy muy saludable” o como lo expresa Ms. A *“Mis pezones son el límite, por lo que son muy sensibles y los incorporo en mis expresiones sexuales”*

Las diferentes estrategias personales que cada persona desarrolla son otro factor importante, dentro de los cuales se menciona el factor de la edad y el tiempo que ha recurrido desde la lesión, mantener un buen humor y su apariencia física, así como vestirse a su gusto y ser atractivas, son algunas de las maneras en las que se refieren al momento de afrontar problemas de autoimagen. Así como el uso de internet con el fin de conocer a personas nuevas, sin sentirse juzgadas a primera vista por la silla de ruedas.

Por otro lado, algunas de las barreras para el ajuste sexual post lesión, abarcan la autoimagen alterada y como afecta en su auto concepto e imagen sexual, como lo menciona Ms. B *“He perdido la figura y forma, así que no me gusta como se ve mi cuerpo”.*

Otro factor importante es sobre las dificultades en desarrollar relaciones íntimas satisfactorias, ya que representa un reto frecuentemente asociado, en el cual es común la dificultad de conocer personas que puedan permitir relacionarse para formar una pareja, así como de mantener relaciones sexuales con una mujer con lesión medular. Aunque se traten de evitar los estereotipos sociales negativos acerca de una persona con discapacidad, en ocasiones las percepciones pueden internalizarse como menciona Ms. C

“Crees que porque vas en silla de ruedas nadie va a desearte, aún se mantienen los sentimientos y aun quieres experimentar su sexualidad, pero la sociedad y cualquier pareja no lo ven así, por ir en silla de ruedas, lo cual es muy difícil porque tú aun te sientes mujer”

Por último, un factor de suma importancia es el de la educación sexual, la cual se ha encontrado que durante el proceso rehabilitador las actividades van dirigidas a actividades funcionales y de recuperación de la independencia, aunque se reciba poca o una educación nula concerniente a los aspectos psicológicos o emocionales de la sexualidad. Como lo menciona Ms. D (Fritz, Dillaway y Lysack, 2015).

“Nunca tuve una educación en sexualidad, la fui aprendiendo sobre el camino y ciertamente pienso que es necesaria, que el sexo para personas con discapacidad debe de ser divulgado y ser valorado como una práctica normal”

Estos son algunos de los testimonios e información que dejan claro que la falta de educación sexual durante el proceso neurorrehabilitador hoy en día es necesario, por lo cual, a continuación, se propone un programa de educación psicosexual.

Propuesta de Intervención

Programa de Educación Psicosexual

A través del presente Programa de Educación Psico-Sexual se pretende evaluar a las mujeres con lesión medular en la fase de rehabilitación. Utilizando la escala SESIFS, cuyo objetivo es identificar la relación entre los problemas de autoestima y autoimagen con la sexualidad. Posteriormente, utilizar el método EX-PLISSIT buscando proveer información, generar ideas y aplicar sugerencias del tema sexual. Por último, se hará un re-test utilizando la escala SESIFS con la expectativa de aumentar el entendimiento del impacto de la lesión medular sobre el funcionamiento sexual en todas sus áreas, dando como resultado una mayor aceptación de su nueva condición, permitiendo así la adaptabilidad de la función sexual a la nueva condición de la mujer.

La escala Self-esteem/Self-image Female Sexuality (SESIFS) es un cuestionario creado por miembros de la Universidad de Sao Paulo, y que, es un futuro podría ser validada en España. Evalúa simultáneamente el autoestima y la autoimagen correlacionando estos dos aspectos con la sexualidad (Lordello et al., 2014).

Se compone de veinte preguntas de cuatro opciones de respuesta, divididos en tres dominios: autoestima, autoimagen y sexualidad, este último dominio, evalúa la influencia del autoestima y autoimagen en la satisfacción sexual con la pareja. Aplicada a más de doscientas mujeres con disfunciones sexuales sin lesión orgánica.

El Modelo Ex PLISSIT, es una extensión del modelo original realizado por Annon en 1976 y extendido por Davis y Taylor en el 2006. Ha sido utilizado por más de 30 años por los profesionales de la salud para abordar las necesidades sexuales de las personas con discapacidad adquirida o enfermedades crónicas.

Lleva por acrónimo EX-PLISSIT a sus diferentes etapas de intervención: Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy, en las que, en cada una de las intervenciones, se reafirma el concepto del “permiso” de manera explícita. (Annon, J., 1976). Es esencial comenzar con esta etapa en cada uno de los pasos, dando la oportunidad a las participantes de realizar preguntas y externar sus preocupaciones.

Es uno de los modelos más efectivos en el tratamiento e intervención de problemas sexuales ya que, según su autor, la mayoría de las personas que experimentan problemas sexuales pueden resolverlas por medio de concederles el permiso de ser sexuales, desear actividad sexual y de discutir la sexualidad, entre otros. A medida que la intervención va incrementando, se requiere de mayor experiencia y conocimiento. (Davis, S., Taylor, B. 2007)

Pautas:

- Hablar claro y hablar seguido: Abordar el tema de manera continua facilita la comprensión y expresión del mismo.
- Ir de lo simple a lo complejo: Dar pautas simples, explicaciones directas, utilizando un vocabulario claro y comprensible.
- Fomentar el pensamiento independiente y la acción, habilidades de toma de decisiones

Objetivos:

- Incrementar el conocimiento sobre las funciones y cambios sexuales post-lesión, cuidados previos a la actividad sexual y la importancia de la salud psicológica.
- Brindar apoyo psicológico por medio de la escucha activa.
- Mejorar su autopercepción por medio de la aceptación de su nueva condición a través del entendimiento de su lesión.

Tabla 3. Diferentes etapas del Modelo Ex-PLISSIT.

Etapa	Descripción	Preguntas
Permiso	Dar permiso a la persona de tener relaciones y deseos sexuales y percibirlo como normal.	Muchas mujeres con lesión medular han encontrado que les afecta en sus relaciones y deseos sexuales, ¿qué te parece si conversamos sobre este tema?
Información limitada	Ofrecer información limitada para identificar el efecto de la lesión medular sobre la sexualidad	Corregir ideas erróneas y mitos, proveer con información precisa. Ha mencionado que ha comenzado a tener relaciones de nuevo, pero aun sientes dolor después del tratamiento, ¿cómo afecta este dolor a tu vida sexual?
Sugerencias específicas	Realizar sugerencias para manejar los efectos secundarios que afectan la sexualidad.	Muchas parejas pueden adaptar su vida sexual ¿cómo te sentirías si tú y tu pareja pudieran enfocarse en otro tipo de actividades sexuales?
Terapia intensiva	Identificar futuros problemas que se hayan discutido previamente, referirlos si es necesario.	Haz mencionado que te sientes presionada de mantener tu vida sexual de la manera en la que era, esto te hace sentir muy estresada pero no puedes hablar con tu pareja, ¿te gustaría ver a un psicólogo que tiene experiencia en esta área?

Se ha encontrado que es de gran ayuda que el profesional de la salud describa como puede ayudarle por medio de su rol en el proceso rehabilitador y como puede favorecer a su rehabilitación sexual. Al comienzo del abordaje, frecuentemente los pacientes pueden negar sus preocupaciones acerca de la sexualidad, por lo cual es de suma importancia que el profesional de la salud le ayude haciéndole saber que es completamente normal tener preocupaciones sexuales y que podrán ser abordadas cuando se sienta listo para abordar esto aspecto de su vida y su discapacidad (Sorgen y Blau, 1997).

Al momento de proveer información, es importante no asumir que el individuo comprende la condición o ciertos hechos de como la lesión afecta la función sexual.

Frecuentemente, se recomienda comenzar con información básica y asegurar el nivel de comprensión, el lenguaje debe de ser explicito, expresando interés e intención clara, también debe de ser entendible y cómodo para ambos: individuo y profesional. (Davis y Taylor, 2007)

En el apartado de “sugerencias específicas” la situación ideal sería que el profesional y el individuo (con la pareja, si aplicara) trabajaran juntos para derivar soluciones creativas y satisfactorias contra las barreras de la sexualidad.

Por último, se utiliza la terapia intensiva cuando las preocupaciones del individuo no quedan satisfechas con la información y las sugerencias, refiriendo a un profesional

de la salud que este cualificado y tenga experiencia en el abordaje de los temas, como un psicólogo, un psiquiatra o un trabajador social.

Se ha encontrado que el modelo EX-PLISSIT fue altamente efectivo, mejorando la función sexual, satisfacción sexual e imagen corporal en pacientes con cáncer de mama, después de tres semanas de intervención (Saboula, N., Shahin, M, 2015).

Sobre las experiencias sexuales, existen dos actitudes que la definen y que el mismo terapeuta debe ser consciente cuál de las mismas considera al trabajar en la terapia. La más común es la orientada a un objetivo, que se puede comparar a subir una escalera: el primero escalón es el contacto físico, llevado al segundo que es besarse, después acariciarse, y lo siguiente es la penetración pene-vagina, que conlleva último paso que es la relación sexual y el orgasmo. La meta que comparte la pareja es el orgasmo, si la experiencia sexual no llena la meta es cuando el problema aparece.

La otra actitud que se puede adoptar hacia una experiencia sexual es la del placer o la de no orientada a un objetivo, que podríamos imaginar como un círculo, tomando cada expresión del círculo como el fin último. Ya sea que la expresión sea besar, masturbación, sexo oral, tomarse mutuamente, la relación sexual, tocarse y más, cada uno es el fin mismo, cada uno es satisfactorio para la pareja y no hay necesidad de hacer una expresión que lleve a un único fin (Timmers, 1976).

Discusión

Existe una falta de educación sexual durante el proceso neurorrehabilitador para facilitar la reconstrucción de la sexualidad y la percepción de aceptarse nuevamente como seres sexuales. Es una constante que se ha encontrado en la población femenina con lesión medular en la bibliografía revisada, es por ello, que en la presente discusión se abordará el tema de las implicaciones del equipo interdisciplinario en el equipo neurorrehabilitador.

Implicaciones en el proceso neurorrehabilitador

En 2013, AOTA publicó una hoja informativa para el consumidor, "La sexualidad y el papel de la Terapia Ocupacional" (MacRae, 2013), en el cual se concreta el papel del profesional para facilitar la participación de los clientes en la expresión de la sexualidad humana. Ya que la orientación a nivel sexual es responsabilidad de todos los profesionales de la salud involucrados en el cuidado de personas con una afectación neurológica.

Anderson (2004) entrevistó a cientos de personas con lesión de la médula espinal (LM) para evaluar qué prioridades tendrían más impacto en su calidad de vida. Para las personas con cuadriplejia, se encontró con que la recuperación de la función del brazo y la mano era la función más importante y la recuperación sexual fue la segunda repuesta de más prioridad.

Por otra parte, la sexualidad después de la lesión es un área relativamente nueva de investigación y la escasez de investigación empírica puede limitar la capacidad de los profesionales de la salud para desarrollar programas de educación sexual basada en la evidencia tanto para la formación profesional y asistir a los clientes (Fritz, Dillaway y Lysack, 2015).

La salud sexual es un componente fundamental en la totalidad de la salud. A pesar de esto, las preocupaciones sexuales de las personas con discapacidad a menudo pasan a segundo plano por otros aspectos de la rehabilitación. Como resultado, la sexualidad tiende a no ser abordada durante el proceso y las personas no saben cómo, ni con quién abordar sus preguntas acerca de la función sexual (Sorgen y Blau, 1997).

Dado que la rehabilitación es un proceso multidisciplinario, el asesoramiento sexual es responsabilidad de todos lo que están comprometidos en el cuidado de personas con diversidad funcional. Las diferentes y específicas habilidades de cada profesional de la salud que participa en el equipo rehabilitador, juegan un papel crucial en el manejo de los síntomas y necesidades por resolver de una discapacidad que afecta la función sexual (Whipple, 1990 y Parker y Yau, 2011).

Después de una lesión medular, la sexualidad sigue siendo claramente importante en la vida de una mujer, la falta de educación sexual después de la lesión es una constante que permanece en los diferentes estudios revisados. A pesar de que los profesionales de la salud saben que sus clientes son seres sexuales, son pocos los que buscan activamente abordar las preocupaciones sexuales (Fritz, Dillaway y Lysack, 2015).

Por lo tanto, los profesionales de la salud, necesitarán comenzar una franca y honesta discusión de la sexualidad, preguntando directamente a los pacientes, si tienen alguna preocupación acerca del comportamiento sexual o relaciones íntimas. Aunque el cliente puede sentirse sorprendido por la naturalidad del abordaje, el sentirse informado y concientizado de la importancia del tema, puede crear una atmósfera en la que dichos aspectos pueden tratarse (Sorgen y Blau, 1997 y Fritz, Dillaway y Lysack, 2015).

Los diversos conocimientos en los ámbitos físicos, conductuales y sociales del miembro del equipo rehabilitador contribuyen a la educación sexual asertiva y rehabilitación efectiva de los pacientes. Una revisión crítica de la literatura reveló que poco se sabe acerca de la sexualidad de las mujeres con LM, más allá de los aspectos fisiológicos y neurológicos, se cree que esto se debe, en particular porque los hombres son cuatro veces más propensos a sufrir una LM que las mujeres (Parker y Yau, 2011).

Por ejemplo, los médicos pueden explicar el impacto de la lesión y medicación en la función sexual, las enfermeras pueden proveer información acerca del manejo de vejiga e intestino. Los terapeutas físicos y ocupacionales pueden ofrecer sugerencias con referencia a posiciones sexuales y comportamientos más asertivos a limitaciones físicas específicas. Los psicólogos y trabajadores sociales pueden identificar y tratar desordenes emocionales y de conducta, así como coordinar los programas educativos y de orientación (Sorgen y Blau, 1997).

Si bien, en la actualidad se está explorando cada vez más acerca de la sexualidad de las mujeres con discapacidad física, a menudo, los estudios se limitan a metodologías cuantitativas, que fallan al momento de capturar las experiencias subjetivas correspondientes y los constructos de la sexualidad, así como del sentido de sí mismas. (Ostrander, N. 2009) También hay una falta de la investigación sobre los factores que facilitan el proceso de ajuste y reconstrucción de la sexualidad y la identidad sexual, en particular para las mujeres con discapacidad adquirida.

Las mujeres con LM necesitan ser reconocidas como personas sexuales, sin importar la discapacidad. Los profesionales de la salud deben de estar abiertos a discutir los problemas de sexualidad y necesitan comprender como la lesión y discapacidad puede impactar en la sexualidad, esto con el fin de dar asistencia adecuada a las mujeres con discapacidad física que requieran abordar la problemática de sexualidad e intimidad (Parker y Yau, 2011).

En el sector salud, existe un dicho “primero es lo primero”, por lo que los problemas sexuales y la satisfacción sexual, no serán abordados hasta después de la fase aguda de cualquier lesión. En ocasiones el profesional de la salud, espera a que el paciente pida hablarlo (Renshaw, 1990) Cada persona, con o sin lesión, es un individuo único capaz de dar una variedad de respuestas sexuales, es muy importante tomar en cuenta el no etiquetar a la persona de acuerdo a cierto tipo de diagnóstico médico, ya que al momento de atenderlos se debe atender a la persona y no a la discapacidad. (Whipple, 1990) Los métodos en el proceso de rehabilitación sexual son de suma importancia como lo es también la manera en que cada profesional encargado de este proceso los pone en práctica (Fritz, Dillaway y Lysack, 2015).

Conclusión

La sexualidad después de lesión de la médula espinal se mantiene y sigue siendo importante. La mujer puede todavía expresar su sexualidad, tanto física como emocionalmente. Sin embargo, es importante para las mujeres comprender y aprender acerca de cómo puede el impacto de la lesión, afectar en su soma y psique. Cuando los problemas se previenen o se gestionan, las mujeres pueden sentirse cómodas en la exploración, expresión, y disfrute de todos los aspectos de la sexualidad independientemente de su nivel de discapacidad (Fritz, Dillaway y Lysack, 2015).

La oportunidad de ir más allá en el conocimiento y educación sexual en general, puede ser obtenida de libros y revistas. No obstante, debemos de ir más allá no sólo de la resolución del problema, sino de la obtención de un profundo entendimiento de la sexualidad a través de la sensibilización del equipo interdisciplinario, la ética y la apreciación por la diversidad para así, abordar con un enfoque rehabilitador beneficioso, así como para dar respuestas a las necesidades clínicas utilizando todos los recursos posibles (Hess y Hough, 2012).

Sigue existiendo la necesidad de aumentar el nivel de conocimiento, dominio y comodidad del equipo interdisciplinario en el proveer de la educación sexual durante la detección, evaluación, intervención y discusión de las técnicas. La educación aplicada hacia una intervención realista y estratégica para afrontar la sexualidad como una relación primero, con uno mismo y después, con los demás es una dirección prometedora para mejorar el desarrollo en la práctica clínica, la calidad de los servicios y del mejor resultado posible de la rehabilitación.

Referencias

- Aisen, M. (1990) Principles of Sexuality Counseling. En Aisen, M. *Sexual and Reproductive Neurorehabilitation*. (pg 197-206)
- Almeida GAN, Loureiro SR, Santos JE. (2002) Body image of morbidly obese women assessed through drawings of the human figure. *Psicol Reflex Crit*;15(2): 283–292.
- Anderson, K. (2004). Targeting Recovery: Priorities of the Spinal Cord-Injured Population. *Journal of Neurotrauma*, Vol.21, No.10, 1371-1383.
- Anderson, K. D, Borisoff J. D., Johnson R. D, Stiens S. A and Elliott S. L (2007) The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. *International Spinal Cord Society, Spinal Cord*. 45, 328–337
- Annon, J. (1976). The PLISSIT Model: a proposed conceptual scheme for the behavioural treatment of sexual problems. *J. Sex Educ. Ther.* 2(1), 1–15
- Avanci JQ, AS SN, Oliveira RVC. (2007) Transcultural adaptation of self-esteem scale for adolescents. *Psicol Reflex Crit*. 20(3):397–405.
- Carillo, G., Sanchez, B., Chaparro, L. (2013) Chronic disease and sexuality. *Investigacion y Educacion en Enfermería* vol. 31, num 2, pp. 295-304.
- Chance, R.S. (2002) To love and be loved: sexuality and people with physical disabilities. *J. Psychol. Theol.* 30, 195–208
- Clos, C., Deulofeu, G. (2014). *Sensuales: Relatos de sexo y afecto en la discapacidad 1* Edición. (Barcelona) Editorial Comanegra.
- Cornwell, C. J., & Schmitt, M. H. (1990). Perceived health status, self-esteem, and body image in women with rheumatoid arthritis or systemic lupus erythematosus. *Research in Nursing and Health*, 13, 99–107.
- Crisp, R. (1996). Community integration, self-esteem, and vocational identity among persons with disabilities. *Australian Psychologist*, 31(2), 133–137.
- Davis, S., Taylor, B. (2006). From PLISSIT to Ex-PLISSIT. In: Davis, S. (ed.) *Rehabilitation: The Use of Theories and Models in Practice*. pp. 101–129. Edinburgh, Churchill Livingstone
- Davis, S., Taylor, B. (2007). The extended PLISSIT Model for Addressing the Sexual Wellbeing of individuals with an acquired disability or chronic illness. *Sexuality and disability*. Vol. 25, 135-139.
- Drake, R., Vogl, W., Mitchell, A. (2007). *Anatomía para estudiantes (España)* 1era Edición, Editorial Elsevier
- Eastgate, G. (2008) Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Publica de Mexico*, 50(2), S255-S238.
- Fritz, H., Dillaway, H., Lysack, C. (2015) "Don't Think Paralysis Takes

- Away Your Womanhood": Sexual Intimacy After Spinal Cord Injury. *American Occupational Therapy Association*
- Glass, D. (1991) Diagnosis of Sexual Dysfunction in Spinal Cord Injured Women. (J.F. Leyson) *Sexual Rehabilitation of the Spinal Cord Injured Patient* (pg 131-147) USA: The Human Press Inc.
- Gómez, J. (2013) Psicología de la sexualidad (Madrid) Editorial Alianza
- Graziottin A, Giralrdi A. (2006) Anatomy and physiology of Women's sexual function. Chapter 19. International Society of Sexual Medicine, 289-304.
- Hess, M., Hough, S. (2012) Impact of spinal cord injury on sexuality: Broad-based clinical practice intervention and practical application. *The Journal of Spinal Cord Medicine. Vol 35, No 4, pg 211-217*
- Hurst, D. F., Boswell, D. L., Boogaard, S. E., & Watson, M.W. (1997). The relationship of self-esteem to
- Lysberg, K., Severinsson, E. (2003) Spinal cord injured women's views of sexuality: a Norwegian survey. *Rehabil. Nurs.* 28, 23–26
- MacRae, N. (2013). Sexuality and the Role of Occupational Therapy Fact sheet. The American Occupational Therapy Association.
- McCabe, M., Taleporos, G. (2003) Sexual Esteem, Sexual Satisfaction and Sexual Behaviour Among People with Physical Disability. *Archives of Sexual Behaviour. Vol.2 , No.4 pp.- 359-369.*
- the health related behaviors of the patients of a primary care clinic. *Archives of Family Medicine*, 6(1), 67–70.
- Kolb, B., Whishaw, I. (2006) *Neuropsicología Humana* 5 ed. Madrid. Editorial Médica Panamericana
- Krassioukov, A, Warburton DE, Teasell R, Eng JJ; (2009) Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Research Team A systematic review of the management of autonomic dysreflexia after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 90(4):682-95
- LeVay S. (1994) *The Sexual Brain.* Cambridge, MA: MIT press.
- López, F., (2013) *Sexo y afecto en personas con discapacidad.* Madrid. Biblioteca Nueva. Felix Lopez Sanchez.
- Lordello et al. (2014) Creation and Validation of the self-esteem/self-image Female sexuality (SESIFS) Questionnaire. *Clinical Medicine Insights: Women's Health* Vol.7, 37–43.
- Nosek, M., Hughes, R., Swedlund, N., Taylor, H. y Swank, P. (2003) Self-esteem and women with disabilities. *Social Science & Medicine.* Vol.56 1737-1747
- Organización Mundial de la Salud (2009) *International Technical Guidance on Sexuality Education.* UNESCO. Vol.1
- Ostrander, N. (2009) Sexual pursuits of pleasure among men and women with spinal cord injuries. *Sex. Disabil.* 27, 11–19

- Parker, M.G., Yau, M.K. (2011) Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury. *Journal of Sexuality and Disability*. Volume 30, Number 1, Page 15
- Patrick, D. L., Morgan, M. & Charlton, R. H. (1986). Psychosocial support and change in the health status of physically disabled people. *Social Science & Medicine*, 22, 1347–1354.
- Renshaw, D. (1991) Management of Sexual Dysfunction in Spinally Injured Women. (J.F. Leyson) *Sexual Rehabilitation of the Spinal Cord Injured Patient* (pg 149-175) USA: The Human Press Inc.
- Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescent self-image. Princeton, NJ: Princeton University Press
- Saboula, N., Shahin, M. (2015). Effectiveness of Application of PLISSIT Counseling Model on Sexuality for Breast Cancer's Women Undergoing Treatment. *American Journal of Nursing Science*. Vol. 4, No. 4, pp. 218-230
- Sanchez, R., Honrubia, M., Chacón, D. (2005) Guía básica de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad visual G. 1 edición (Barcelona) Publicaciones y educaciones de la Universidad de Barcelona.
- Singh, R., Sharma, S.C. (2005) Sexuality and women with spinal cord injury. *Sex. Disabil.* 23, 21–33
- Sipski M, Alexander C. (1997). Sexual function in people with chronic illness: a health professional's guide. Gaithersburg, MD, Aspen Press.
- Sipski, M., Alexander, C., (2007) Recommendations for Discussing Sexuality After Spinal Cord Injury/Dysfunction in Children, Adolescents and Adults. *The Journal of Spinal Cord Injury*. Vol. 30 Supplement 1, S65-S70.
- Solms M, Turnbull O. (2002) The Brain and the Inner World. London: Karnac Books.
- Sorgen, A., Blau, A. (1997) Principles of Sexuality Counseling. En Aisen, M. *Sexual and Reproductive Neurorehabilitation*. (pg 73-91)
- Tallis, Jaime (2007) Sexualidad y discapacidad. Miño y Dávila Editores
- Tepper, M. (2000) Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure. *Sex. Disabil.* 18, 283–290
- Timmers, P. O (1976) Treating goal-directed intimacy. *Social Work* 401-402
- Westgren, N., Hulting, C., Levi, R., Seiger, A., Westgren, M. (1997) Sexuality in women with traumatic spinal cord injury. *Acta Obstet. Gynecol. Scand.* 76, 977–983
- Whipple, B. (1991) Female Sexuality. (J.F. Leyson) *Sexual Rehabilitation of the Spinal Cord Injured Patient* (pg 19- 38) USA: The Human Press Inc.
- Wiederman MW (2000). Women's body image self-consciousness during physical intimacy with a partner. *J Sex Res*; 37:60–68.