

# Impacto emocional de la información sobre sexualidad en pacientes adolescentes con mielomeningocele

Mota ZG,\* Neri GS,\* López CB,\* Lugo OR\*

## RESUMEN

**Objetivo:** Conocer si existen cambios en la autopercepción en pacientes adolescentes posterior a una plática de educación sexual como parte del manejo integral de rehabilitación. **Material y métodos:** Estudio experimental, prospectivo y transversal. Se invitaron 18 pacientes, con edades entre 12 y 18 años, ambos sexos y consentimiento informado de sus padres. Hoja de registro con nombre, número, edad, tipo y nivel de lesión. Se realizó una prueba proyectiva de la figura humana de Koppitz, previa y posterior a la temática de orientación sexual. Se aplicó estadística descriptiva. **Resultados:** De 18 pacientes, 17 (94%) padres autorizaron el consentimiento informado; 12 del sexo femenino (70.58%) y 5 (29.41%) del masculino. En 13 (76.4 %) no se detectó algún cambio en la autopercepción, en 2 (11.7%) se presentó un cambio positivo, 1 paciente (5.8%) presentó un impacto negativo y otro paciente abandonó el estudio. **Conclusiones:** El resultado no apoyó la hipótesis de trabajo. Es posible que con un seguimiento a largo plazo y con mayor número de sesiones sobre educación sexual se pueda lograr un cambio significativo en la autopercepción de los pacientes con respecto a la sexualidad.

**Palabras clave:** Mielomeningocele, impacto emocional, adolescentes, educación sexual.

## ABSTRACT

**Objective:** To know if changes in the self-perception in adolescent patients exist later to a talk of sexual education as it leaves from the integral handling of rehabilitation. **Material and methods:** Study quasiexperimental, cross-sectional and prospective. 18 patients invited themselves, with ages between 12 and 18 years, both sexes and consent informed into its parents. Leaf of registry with name, number, age, type and level of injury. A test was made projective of the human figure of Koppitz, previous and subsequent to the thematic one of sexual direction. Descriptive statistic was applied. **Results:** Of 18 patients, 17 (94%) parents authorized the informed consent; 12 of feminine sex (70.58%) and 5 (29.41%) of the masculine one. In 13 (76.4%) it was not detected some change in the self-perception, in 2 (11.7%) appeared a change positive, 1 patient (5.8%) presented/displayed a negative impact and another patient it left the study. **Conclusions:** Result did not support the work hypothesis. It is possible that with long term pursuit and with greater number of sessions on education sexual a significant change in the self-perception can be obtained of patients with respect to the sexuality.

**Key words:** Mielomeningocele, emotional impact, adolescents, sexual education.

## INTRODUCCIÓN

El estudio de los defectos del tubo neural se inició hace 50 años mediante el Registro Internacional para el Monitoreo de Malformaciones Congénitas Externas<sup>1</sup>. En los años ochenta se inició en México el funcionamiento del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Defectos del Tubo Neural, se documenta en los estados, Jalisco, tasa de 1.25 x 1,000 recién nacidos, en el Distrito Federal 1.51 x 1,000 y en Puebla 1.36 x 1,000;

este último grupo con una frecuencia de mielomeningocele de 0.8/10,000. Es el centro del país donde se encuentran las mayores tasas de estos padecimientos. En 1997 y 1998 se registró el mayor número de casos en los estados de México, Puebla y Veracruz y además, en Guanajuato y Jalisco<sup>1-3</sup>.

Las alteraciones causadas por mielomeningocele, se pueden considerar uno de los principales problemas de salud pública debido al impacto social y económico que representan.

El mielomeningocele se define como un evento congénito de la médula espinal que provoca alteraciones motoras, sensitivas y de la función autónoma; puede ser devastador y la rehabilitación es el primer paso hacia la recuperación y sentido de independencia para el paciente<sup>3,10,19</sup>.

El tipo y grado de déficit neurológico de un niño con mielomeningocele depende de la localización y del tamaño de la lesión.

\* Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Guanajuato.

Recibido para publicación: abril, 2011.

Aceptado para publicación: mayo, 2011.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en  
<http://www.medigraphic.com/medicinafisica>

El nivel neurológico parece ser el indicador pronóstico más significativo relacionado no solamente con la deambulación sino también con la habilidad mental<sup>4,5</sup>.

Desde el punto de vista biológico, es la edad en que se adquiere la capacidad reproductiva y por lo tanto se inicia el interés por el otro sexo. Otra de las tareas que se espera sea cumplida en esta etapa, desde el punto de vista psicológico, es la aceptación de su propia imagen corporal, dentro de la tarea básica que es la búsqueda y consolidación de su propia identidad<sup>3</sup>.

Las tareas mencionadas se hacen más complejas para el adolescente cuando además debe asumir una patología crónica invalidante sea o no que comprometa su aspecto físico. Esto sin duda afecta la aproximación a la vida en pareja con una serie de mitos que hacen que el adolescente con discapacidad margine de su vida la posibilidad de acceder a una vida sexual satisfactoria<sup>6,7</sup>.

Tanto las familias como la sociedad por razones muy entendibles, tienen una actitud sobreprotectora con los niños que sufren de patologías crónicas, lo que junto con las dificultades físicas privan de autonomía a los futuros adolescentes, por lo tanto, tienen una socialización menor en relación al resto de pares de su edad<sup>8</sup>.

La información y la educación en afectividad y sexualidad cobran gran valor entonces como instrumento real y efectivo que permite desarrollar una responsabilidad individual frente a la actividad sexual y sus implicancias. Llevar a los jóvenes a la reflexión de un concepto integral de sexualidad ligada a los afectos, a los valores y congruente con sus proyectos de vida, los conduce a ser protagonistas reales de sus propias decisiones y, por lo tanto, responsables de sus consecuencias<sup>5,9,18</sup>.

A pesar de que en ocasiones las limitaciones sensitivas y/o motoras hacen que se lleve a cabo una sexualidad diferente de lo que suponemos «normal», Netsamurai en su estudio concluye «no nos cansaremos de remarcar que el placer sexual no se limita a los genitales, podemos disfrutar de la sexualidad aun sin tener erección, lubricación, orgasmo o la pérdida de sensibilidad en algunas partes del cuerpo»<sup>12,14,15</sup>.

La sexualidad es un aspecto intrínseco del ser humano presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales<sup>13,16</sup>. Puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre y está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (OMS, 2009).

Sin embargo, el problema radica en que este tipo de información frecuentemente es omitida por elección de los padres, esto comúnmente dado por sobreprotección<sup>9</sup>.

## OBJETIVO

Demostrar que la información sobre sexualidad como parte del tratamiento de rehabilitación en los adolescentes con mielomeningocele tendrá un cambio en la autopercepción.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cuasiexperimental, prospectivo, transversal.

Se invitaron 20 pacientes con edades entre los 12 y 18 años de ambos sexos, atendidos en la consulta externa Centro.

A todos los padres y pacientes que aceptaron participar, se les solicitó el consentimiento informado.

Se recopilaron datos: Nombre, número de registro, edad, tipo de lesión, nivel de lesión.

Se dio orientación sobre educación sexual. Abarcando los temas de: ¿Cuál es tu discapacidad?, tu cuerpo y los cambios físicos y emocionales que experimentas; tú ante la sexualidad y qué entiendes por sexualidad.

Posteriormente se les aplicó una prueba proyectiva utilizando la prueba del dibujo de figura humana de Koppitz<sup>21</sup>, interpretada por profesional de Psicología para evaluar el impacto.

Por último se realizó análisis descriptivo.

## RESULTADOS

Participaron 18 pacientes, 17 (94%) padres autorizaron el consentimiento informado; 12 del sexo femenino (70.58%) y 5 (29.41%) del masculino (*Figura 1*). En 13 (76.4%) no se detectó algún cambio en la autopercepción, en 2 (11.7%) con cambio positivo, 1 paciente (5.8%) con impacto negativo y otro paciente abandonó el estudio (*Figura 2*).

## DISCUSIÓN

Tomando en cuenta los resultados obtenidos en el estudio, podemos suponer que se requiere de un programa más extenso y dividido en varias sesiones para impartir la información sobre educación sexual, para que el resultado sea más significativo, ya que en una sola sesión se puede empezar a modificar la autopercepción pero se requiere de más tiempo para esclarecer dudas y determinar si el conocimiento es realmente entendido<sup>8</sup>. Sin embargo, a pesar de haberse dado sólo una sesión con la información, se logró incrementar en forma importante los conocimientos, considerando con respecto al nivel basal que mostraban.

Estos adolescentes con discapacidad física deben enfrentar además otras tareas complejas en esta etapa, lo que trae como

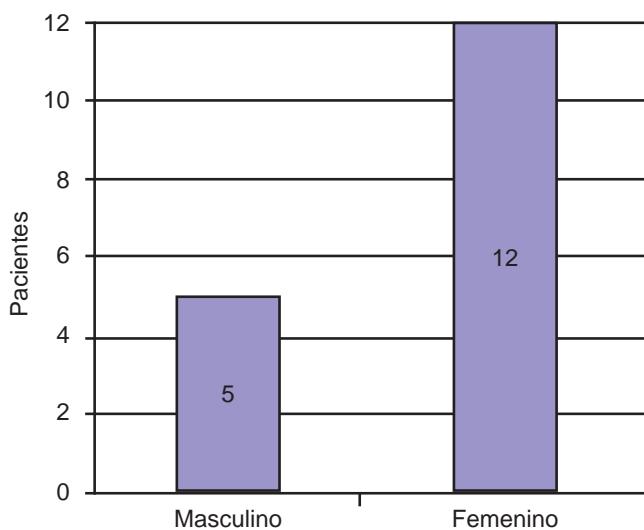


Figura 1. Total de pacientes por sexo

consecuencia, casi siempre, que este periodo se prolongue más en el tiempo comparado con adolescentes sin discapacidad física<sup>1,2,13</sup>. Algunas de las razones para ello son que en general son sobreprotegidos y mucho de su desarrollo transcurre en relación a su familia y experimentando una relación con sus pares bastante limitada, lo que lleva a un empobrecimiento en la disponibilidad de figuras apropiadas de modelaje de roles que son necesarias en esta etapa, prolongando el periodo de crisis de identidad<sup>4,5</sup>.

Parte importante de alcanzar la propia identidad es la aceptación de la imagen corporal, tarea que con frecuencia en estos casos puede estar dificultada<sup>15,17</sup>.

El conocimiento y la aceptación del propio cuerpo, el proceso de independencia, la relación con el grupo de pares y el establecimiento de relaciones afectivas y de pareja son sólo algunos ejemplos de tareas que adquieren un mayor grado de complejidad para este grupo de adolescentes<sup>3,13,17</sup>.

## CONCLUSIONES

No se apoyó la hipótesis de trabajo; sin embargo, es posible que con un seguimiento a largo plazo y con mayor número de sesiones sobre educación sexual se pueda lograr un cambio significativo en la autopercepción de los pacientes con respecto a la sexualidad.

## PERSPECTIVAS

Se espera finalmente generar un programa con material específico, que pueda ser replicado por diferentes profesionales para abordar la afectividad y la sexualidad de estos adolescentes con limitaciones físicas como un manejo integral.

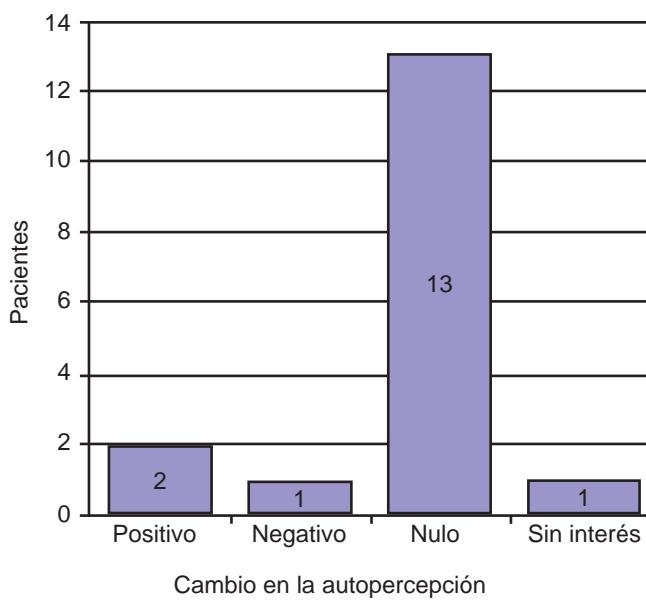


Figura 2. Impacto que tuvo la información en los pacientes incluidos en el estudio

## REFERENCIAS

1. Bethesda, Spinabilities: A young person's guide to spina bifida. Cincinnati children's division of developmental disabilities. [www.cincinnatichildrens.org](http://www.cincinnatichildrens.org) 1997; (800): 344-2462.
2. Steven S. Sexuality and the person with spina bifida. *Spina Bifida Association of America* (202): 944-3285.
3. Luengo MX, Toledo V y cols. Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. *Rev Chil Pediatr* 2000; 71(1).
4. Porter GF. Calidad de vida y condiciones secundarias en individuos con espina bifida. *North Carolina Office on Disability and Health at the UNC Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill*.
5. Seigel WM, Golden N, Gough J, Lashley M, Sacker Y. Depression, self-esteem and life events in adolescent with chronic diseases. *Adol Health Care* 1990; 11: 501-4.
6. Bethesda MD. Woodbine house. children with spina bifida: A parent's guide. Marlene Lutkenhoff, editor. 1999.
7. Netsamurai S. *The rehabilitation of people with spinal cord injury*. Boston Medical Center. Blackwell Science. 2000.
8. Cortéz MM y cols. *Actitud de los padres de familia ante las necesidades de educación sexual de un hijo con discapacidad*. Episteme No. 1, 2004.
9. Strax ThE. Psychological issues faced by adolescents and young adults with disabilities. *Pediatric Annals* 1991; 20: 507-10.
10. Nordqvist I. *Sexualidad y discapacidad*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. 1991.
11. Ibarra LG. Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidad PreveR-Dis. *Programa Nacional de Salud* 2001-2006: 13-40.
12. Cole ThM, Cole SS. Temas de sexualidad y estrategias de rehabilitación para adultos y niños con discapacidad física. En: Frederic J Kottle, editores. *Publicaciones Científicas N° 533*. OPS Washington 1995.
13. Sánchez RA, Pinto BA. *Sexualidad y fertilidad*. Madrid: Global Pharma Press. 2000
14. Ramos AS, Samsó JV. Specific aspects of erectile dysfunction in spinal cord injury. *International Journal of Impotence Research* 2004; 16: S42-S45.
15. Bender del Busto JE y cols. Caracterización clínica de pacientes con lesión medular traumática. *Rev Mex Neuroci* 2002; 3(3): 135-142.

16. Svetilik D et al. Declines in satisfaction with physical intimacy predict caregiver perceptions of overall relationship loss: A study of elderly caregiving spousal dyads. *Sexuality and Disability* 2005; 23(2).
17. Cabello SF. Intervención sobre la sexualidad en las minusvalías físicas. *Archivos Hispanoamericanos de Sexología* 1995; 1: 99-107.
18. Burns AS, Rivas DA, Ditunno JF. The management of neurogenic bladder and sexual dysfunction after spinal cord injury. *Spine* 2001; 26(Suppl 24): S129-36.
19. Ditunno JF Jr. et al. The international standards booklet for neurological and functional classification of spinal cord injury. *American Spinal Injury Association. Paraplegia* 1994; 32(6): 363-70.
20. Reitz A, Tobel V, Knapp PA, Schurchl B. Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life. *International Journal of Impotence Research* 2004; 16: 167-174.
21. Koppitz EM. *El dibujo de figura humana en los niños*. Ed. Guadalupe, Buenos Aires 1995.

Dirección para correspondencia:  
Centro de Rehabilitación  
Infantil Teletón, Guanajuato.  
Av. Siglo XXI, No.1400,  
Col. Pedro de los Sauces,  
Irapuato, Guanajuato, C.P. 36547  
Tel. 01 (46) 2606 8687  
Fax: 01 (46) 2606 8687