



ORIGINAL

Estudio exploratorio sobre la sexualidad en procesos de enfermedad avanzada y final de vida desde la perspectiva de los profesionales de cuidados paliativos

Maidier Urtaran-Laresgoiti^{1*} y Janire Fonseca Peso²

¹Deusto Business School Health, Universidad de Deusto, Bilbao, España. ²Departamento de Pedagogía Social y Diversidad, Universidad de Deusto, Bilbao, España

Recibido el 15 de diciembre de 2019

Aceptado el 18 de junio de 2020

PALABRAS CLAVE

Sexualidad, atención paliativa, atención terminal, calidad de vida.

Resumen

Introducción: La expresión de la sexualidad es un factor importante de la calidad de vida de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y final de vida. Sin embargo, sus necesidades en relación con la sexualidad son frecuentemente desconocidas y no cubiertas por la falta de consideración, confianza y habilidades por parte de los profesionales de la salud. Este estudio exploratorio analiza la percepción de los profesionales de cuidados paliativos de cómo se hace y cómo se debería abordar la atención a la sexualidad en la práctica asistencial.

Métodos: Estudio cualitativo fenomenológico conducido desde un paradigma naturalista. Se realizan entrevistas semiestructuradas a 6 profesionales sanitarios en julio de 2019, atendiendo a los siguientes criterios: perfil profesional, años de experiencia, edad y género. La información se categoriza y analiza siguiendo un marco de codificación elaborado a partir de las variables identificadas previamente en la literatura y las emergentes que surgen de la lectura de las transcripciones y notas de campo.

Resultados: Aunque se reconoce la responsabilidad de atender la esfera de la sexualidad desde los cuidados paliativos, su abordaje queda relegado en general a un segundo plano. Cuando se hace, la atención se centra mayormente en explorar la dimensión afectiva y relacional. Entre los motivos para la falta de atención a la sexualidad se reportan la percepción de una escasa formación, la no consideración de la sexualidad en protocolos de actuación, y las limitaciones de tiempo para entablar vínculos de relación con los pacientes. Las experiencias personales y pudores impactan sobre el nivel de atención, y las normas sociales que dificultan su expresión.

*Autor para correspondencia:

Maidier Urtaran-Laresgoiti

Deusto Business School Health, Universidad de Deusto. Hermanos Aguirre 2, 3.ª planta. 48014, Bilbao, España

Correo electrónico: maider.urtaran@deusto.es

DOI: [10.20986/medpal.2020.1131/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1131/2019)

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Sexuality, palliative care, terminal care, quality of life.

Discusión: El estudio demuestra un déficit en la atención para atender todas las necesidades y esferas de la sexualidad de los pacientes. Los resultados añaden robustez a lo previamente publicado, aportando posibles estrategias para el abordaje.

Abstract

Background: The expression of sexuality is an important factor in the quality of life of patients with advanced disease or at the end of life. However, necessities in the area of sexuality are scarcely covered due to lack of consideration, capabilities, and trust of healthcare professionals. This exploratory study analyzes the perception of palliative care professionals on how sexuality is addressed, and how this should be handled in palliative care.

Materials and methods: A phenomenological qualitative study has been carried out from a naturalistic paradigm. Semi-structured interviews were conducted with six healthcare professionals with different professional profiles, backgrounds, ages and genders in July 2019. The information has been categorized following a codification frame prepared on the basis of the previously identified variables in the literature, as well as of emergent variables arising from the transcriptions and field notes.

Results: Sexuality is recognized as an essential aspect of all human beings, and the responsibility to address needs in this area from a palliative care standpoint is assumed. However, its care is generally relegated to the sidelines. When addressed, it focuses largely on the affective and relational dimensions of people. Perceived lack of training on the matter, absence of specific guidelines in care plans, and time limits to building trust relations with patients are reported as reasons for the scarce attention sexuality draws in healthcare. Personal experiences and shame affect the level of care provided in relation to sexuality, as do social norms and taboos that hinder the expression of issues related with sexuality in healthcare.

Discussion: This study reveals failure to satisfy patient needs in this regard from a comprehensive perspective. Our results add robustness to the existing literature in this knowledge area, and allow to continue developing strategies for adding value to palliative care in addressing situations and needs relevant to patients.

Urtaran-Laresgoiti M, Fonseca Peso J. Estudio exploratorio sobre la sexualidad en procesos de enfermedad avanzada y final de vida desde la perspectiva de los profesionales de cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2020;27(2):88-97

Introducción

La salud sexual es el estado de bienestar físico, psíquico, emocional y social relacionado con la sexualidad a lo largo de la vida¹, siendo una parte integral de la personalidad individual, inherente a la construcción como personas^{2,3}.

La Organización Mundial de la Salud define la sexualidad como un aspecto más del ser humano, compuesto por el sexo, la identidad de género y sus roles, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción⁴. Más allá de la dimensión genital y reproductiva, tiene que ver con pensamientos y sentimientos, emociones, relaciones personales, posibilidades de satisfacer las necesidades materiales y espirituales, ser feliz, lograr cosas importantes, sentirse bien consigo mismo, el afecto o la comunicación, quedando determinada por el contexto sociocultural donde se vive⁵.

Está ampliamente aceptado que la expresión de la sexualidad, siendo una parte importante del bienestar y la calidad de vida⁶, no se ve afectada en situaciones de final de vida⁷⁻⁹, pero se convierte en uno de los retos más relevantes que tienen que afrontar las personas en dichas situaciones¹⁰. Estudios previos han identificado cambios en la percepción del cuerpo y aspecto físico individual, sentimientos de enfado, agotamiento, miedo, depresión y ansiedad, y cambios en los roles y relaciones con la pareja, entre otros^{4,7,11}. Entre el 67 y el 85 % de las personas en situaciones de enfermedad grave sienten que la enfermedad ha tenido impacto en su sexualidad y existe consenso en la bibliografía acerca del deseo de pacientes de hablar de su vivencia al respecto¹²⁻¹⁵. Sin embargo, este deseo se ve frustrado por una percepción de falta de información y apoyo profesional¹⁶⁻¹⁹. Hasta un 90 % de los pacientes oncológicos han expresado que el personal sanitario no atiende de manera adecuada sus preocupaciones²⁰.

En relación con esto, estudios recientes han demostrado que las necesidades son frecuentemente desconocidas y no cubiertas en situación de enfermedad avanzada, especialmente en mujeres, indicando falta de conocimiento, confianza y habilidades profesionales¹⁵, así como dificultades para considerarles personas sexuadas con necesidades íntimas¹³.

Por ello, se reconoce la necesidad de atender la sexualidad desde los cuidados paliativos como parte esencial y duradera de la calidad de vida, abordándose de manera holística e individualizada^{21,22}. La atención paliativa se caracteriza por su visión holística y una atención proactiva centrada en la persona, reconociéndose la importancia de abarcar la esfera física, psicológica y existencial en la atención de pacientes y familiares².

Estudios publicados a nivel nacional se centran en pacientes oncológicos, pero no ahondan en los factores que subyacen a la falta de atención hacia la sexualidad en consultas de cuidados paliativos. Este es, por lo tanto, el objetivo general del trabajo. Para acercarnos al fenómeno, se presenta en este artículo un análisis de las percepciones de profesionales sanitarios sobre las prácticas reales y el imaginario sobre cómo deberían ser. Las preguntas de investigación que han guiado el análisis son: 1) ¿cómo se entiende y se aborda la sexualidad en el contexto de la atención paliativa?; 2) ¿cuáles son los factores subyacentes que influyen sobre la praxis profesional? Este estudio es parte de un trabajo más amplio que buscaba indagar sobre la influencia de las construcciones discursivas de la sexualidad en las prácticas profesionales en el contexto de la atención paliativa.

Material y métodos

Se realiza un estudio cualitativo fenomenológico conducido desde un paradigma naturalista. No tiene una intencionalidad evaluativa, sino que pretende acercarse a los significados y percepciones de las personas participantes, en este caso, del cuerpo profesional sanitario en cuidados paliativos. La naturaleza de la medicina, y más en concreto de la medicina paliativa, estrechamente relacionada con las experiencias y percepciones de las personas justifica

la idoneidad de aplicar la investigación cualitativa en este estudio²³.

Participantes

Seis sujetos en total han participado en el estudio (Tabla I). La selección ha sido intencionada para lograr mayor heterogeneidad dentro de los criterios de selección. Los criterios han sido: 1) atender a personas en situaciones de enfermedad avanzada o final de vida; 2) años de experiencia en atención paliativa; 3) zona geográfica; 4) edad; 5) sexo, y 6) disciplina profesional. Se realizó un primer contacto con profesionales de los que se tenía contacto directo (n = 3), para posteriormente ampliar el número de sujetos mediante la estrategia de “bola de nieve” (n = 8). De las 8 personas invitadas a participar, finalmente 6 profesionales aceptaron (75 %). Dos profesionales rechazaron participar en las entrevistas aludiendo a razones de sensibilidad y falta de conocimiento suficiente en el tema. El proceso de entrevistas finalizó como consecuencia de la saturación de la información.

En total, 4 profesionales trabajan en el ámbito domiciliario en el momento de la entrevista, aunque todos tienen experiencia en la atención domiciliaria de personas con necesidades paliativas. Actualmente, el resto atiende pacientes ingresados en planta o en consultas externas.

Herramientas y recogida de la información

La recogida de información se ha realizado a partir de entrevistas semiestructuradas durante julio de 2019. El guion de la entrevista ha sido previamente diseñado y validado a partir de la revisión de la literatura^{6,10,24,25} y el contraste con grupo de expertas en las áreas de sexología, psicología, género, ética asistencial, educación, intervención social y sociología.

El guion final consta de 18 preguntas divididas en 3 categorías (Anexo 1): a) significado e importancia hacia la sexualidad, b) praxis y factores subyacentes en esta, y c) opinión sobre las estrategias de mejora en la atención a la sexualidad desde los cuidados paliativos.

Tabla I. Características de la muestra de personas entrevistadas

Identificación	Zona geográfica	Edad	Sexo	Disciplina profesional	Años de experiencia	Servicio/ ámbito de trabajo
E1	Bizkaia	50	Hombre	Medicina	17	UCP, ADOM
E2	Gipuzkoa	47	Hombre	Medicina	8	Medicina Interna, Unidad de Hospitalización y CCEE
E3	Gipuzkoa	55	Mujer	Enfermería	6	Centro ambulatorio, CCEE
E4	Bizkaia	42	Mujer	Trabajo social	10	Unidad de Atención Psicosocial, ADOM
E5	Bizkaia	29	Mujer	Psicología	6	Unidad de Atención Psicosocial, ADOM
E6	Gipuzkoa	Nd	Hombre	Psicología	14	UCP, en CCEE y ADOM

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos. ADOM: Programa de Atención Domiciliaria de los Equipos de Atención Primaria de Salud. CCEE: consultas externas. Nd: no disponible.

Todas las entrevistas han sido grabadas en audio, previo consentimiento, para su posterior transcripción y análisis. Asimismo, se han recogido notas de campo sobre reacciones y actitudes. La transcripción de las notas de campo se ha realizado en un periodo corto de tiempo, para evitar en lo posible la distorsión derivada del recuerdo y del olvido²⁶.

Análisis de los datos

Se ha llevado a cabo un análisis temático discursivo, con enfoque inductivo, a dos niveles: 1) categorización de la información, tanto las identificadas previamente en la literatura como las emergentes que surgen de la lectura de las transcripciones y notas²⁷; 2) triangulación de la información para identificar las posiciones subjetivas y cómo estas determinan la práctica asistencial de los/as profesionales²⁸.

El marco de codificación se muestra en el Anexo 2. En el primer nivel de análisis, a través del trabajo de transcripción y lectura de las entrevistas, se ha perfilado una estructura de codificación con las principales categorías y subcategorías. A su vez, las relecturas detenidas del texto, realizadas desde una estrategia de inmersión/cristalización, han permitido identificar temas emergentes que no se contemplaban en el diseño inicial del guión.

Consideraciones éticas

Las personas participantes han recibido información detallada del estudio y proceso de recogida de datos. Su participación ha sido totalmente voluntaria y desinteresada. Se ha procedido a grabar la entrevista después de que dieran consentimiento por escrito. La privacidad y confidencialidad se ha respetado en todo momento, y todas las personas entrevistadas han conservado el derecho de rechazar y/o abandonar el estudio en cualquier momento.

Resultados

Significado de la sexualidad por parte de las personas entrevistadas

Hablar sobre sexualidad no es sencillo, y así lo demostraron las personas entrevistadas al preguntarles directamente en relación con su noción, reaccionando todas de alguna manera: cambio corporal o irguiéndose en la silla. De lo expresado, se extraen ideas comunes, hablando no tanto de definición como de concepto que engloba múltiples dimensiones: afectividad, intimidad, relación, comunicación, vivencia, placer, amor, reproducción y contacto físico con otra persona.

Igualmente, se observa que a pesar de que se entienda que el acto sexual difiera de lo propiamente entendido como sexualidad, a la hora de preguntar por si se abordan temas relacionados con la sexualidad, muchas de las personas tienden a responder sobre aspectos físicos, de contacto y de lo sexual-reproductivo. Varios/as entrevistados/as emplean los términos “sexualidad” y “sexo” de manera indistinta.

La mayor parte de elementos e ideas que identifican con sexualidad hacen referencia a aspectos de relación y comunicación entre parejas y/o familia. Muy escasamente se hace mención a aspectos relacionados con cómo la persona afectada vive su sexualidad de forma individual. En relación con esto último, la idea más repetida es el de la autoimagen, considerándose esta como uno de los aspectos que más preocupa a las personas.

“... Nos dicen: ‘si no me puedo mirar al espejo, ¿cómo lo va a hacer mi pareja?’” (E5).

En general, se reconoce la falta de reflexión sobre el tema de la sexualidad, de una visión compartida de lo que quiere decir, y unos criterios comunes para el abordaje del tema entre los equipos profesionales.

Reconocimiento y atención de la sexualidad en la enfermedad avanzada y final de vida

En general se asume la responsabilidad que hay desde la atención paliativa de atender a las personas desde un enfoque integral, reconociendo tanto la dimensión psicosocial y espiritual como parte sustancial de la experiencia de vida y bienestar. A pesar de ello, hay un discurso generalizado sobre prioridades de los pacientes y familiares, quedando las necesidades relacionadas con elementos vinculados a la sexualidad en un segundo plano.

“(…) En ese momento, priman otro tipo de necesidades. (...) No es lo más importante, lo más urgente o lo que más les preocupe” (E1).

Cuando se aborda, la atención se centra en explorar la dimensión afectiva y relacional de las personas.

“La dimensión espiritual psico-emocional, yo creo que está muy relacionado. Y es algo que lo tengo muy en cuenta” (E2).

La atención a aspectos físicos y dificultades en lo relativo a relaciones sexuales se caracteriza por ser un ámbito que, en sus palabras, “se trabaja poco o nada”. En esta línea, en alguna ocasión se cuestiona la necesidad de abordar la dimensión física, de contacto sexual y reproductiva dentro de la atención paliativa.

“Sí se aborda mucho la dimensión relacional, pero no específicamente la dimensión sexual. Es como si de repente la persona pasara a ser asexual” (E1).

Con todo, solo una de las personas entrevistadas dice incorporar este aspecto de la sexualidad en la comunicación con pacientes y familiares regularmente. Aun así, las personas entrevistadas coinciden en los beneficios por ambas partes al abordarlo en consulta.

De las entrevistas se observa que con mayor frecuencia salen temas relacionados con los cambios de roles en las parejas, temas de culpa y pérdida de autoestima, falta de espacios y momentos para la intimidad, así como preocupaciones y miedos para la relación y el contacto físico, tanto por los/as pacientes como por sus parejas. Además, parece haber diferencias por género en relación con las necesidades y preocupaciones mostradas por los pacientes, lo que hace pensar a las personas entrevistadas que las construcciones sociales tienen su influencia.

“Normalmente suele salir cuando trabajamos el tema de los roles, y cómo han cambiado las relaciones desde el diagnóstico. Dejan de ser pareja para ser enfermo-cuidador” (E5).

Estrategias de comunicación

Cada profesional describe su estilo y la manera de atender estas necesidades. En general, comienzan con preguntas abiertas, explorando necesidades y preocupaciones para poder ofrecer una atención individualizada.

“Siempre dejas ese momento para... ‘bueno y ¿algo más que te parezca que es importante?’ No siempre salen temas directamente relacionados con la sexualidad” (E2).

Ante la falta de protocolos y guías consensuadas de atención a aspectos relacionados con la sexualidad, las personas entrevistadas aseguran que cuando una persona manifiesta necesidades concretas en este aspecto, las preguntas, entrevistas con pacientes y actuaciones se orientan a atender las particularidades, recayendo la forma de atención en la experiencia y conocimiento de cada profesional. Esta pregunta también produjo alteraciones en la postura corporal en el momento de la entrevista, cambiando de posición, moviéndose constantemente, y realizando gestos faciales en busca de la aprobación de la entrevistadora.

Barreras en la comunicación y estrategias para la normalización del abordaje de la sexualidad en la atención paliativa

Las barreras identificadas para la falta de una atención directa e integral de la sexualidad quedan clasificadas en dos subgrupos (Tabla II): 1) las que derivan del grupo de profesionales; 2) las que vienen por parte de pacientes/familiares.

Las que derivan de los/las profesionales

La priorización profesional a la atención de otros aspectos (principalmente físicos) en la fase terminal, hacen que las necesidades con respecto a la sexualidad queden en un segundo plano. Asimismo, perciben en general un escaso conocimiento y falta de formación.

“(…) creo que necesitaría hacer formación en este tema. (...) algo más específico” (E4).

En esta línea, también se menciona la no consideración de la sexualidad de manera explícita en los planes y protocolos de actuación, ocasionando una falta de sistematización en la exploración de ciertos aspectos relacionados con la sexualidad en este perfil de pacientes.

“En las guías de paliativos que yo he leído, nunca es un tema relevante” (E1).

Además, se subraya la limitación de tiempo para la atención, dificultando el establecimiento de vínculos de confianza. Otro de los motivos recae en las propias experiencias personales. Los propios pudores, miedos y celos condicio-

nan el grado de profundidad e insistencia con el que pueden ser atendidas las necesidades de sexualidad. Se reconoce que las propias vergüenzas y prejuicios pueden “coartar” y limitar la exploración de algunas áreas.

“(…) puede tener mucho que ver con cómo cada profesional vive o la importancia que cada uno le da” (E1).

Las que vienen por parte de los/las pacientes y familiares

Desde la perspectiva de las personas entrevistadas, se comenta la centralidad que le dan a la enfermedad tanto pacientes como familiares, coincidiendo en que dejan de lado otros ámbitos del día a día, relacionadas con la propia vivencia de la persona en relación con su propio cuerpo, relaciones y experiencia de vida.

Asimismo, se entiende que, aun sintiendo la necesidad de ahondar en ciertos temas, pueda ser *“delicado y difícil de expresarlo”*; por las normas sociales y tabús que hay en la sociedad al respecto, y *“porque es un tema que entra de lleno en lo íntimo de las personas”*, razones que serían compartidas entre profesional y paciente.

Ligado a las normas sociales, también comentan el imaginario de las personas sobre los perfiles sanitarios, y la influencia que tiene en el establecimiento de relación paciente-profesional, siendo el perfil psicosocial el más valorado para poder expresar cuestiones más íntimas.

“(…) Es posible que se sienta más proclive a sacar determinados temas (...), al médico, por ejemplo, no se le pregunta directamente por ello” (E6).

Discusión

Siguiendo los hallazgos previos principalmente con pacientes oncológicos^{12-15,29}, este estudio demuestra una falta de consideración y atención de las necesidades de sexualidad en la atención paliativa.

Fundamentado en la definición holística de la sexualidad, y frente a estudios previos que se han centrado en analizar el abordaje físico y biológico^{21,29,30}, este estudio aporta conocimiento desde una perspectiva más amplia, analizando el abordaje de la sexualidad desde un enfoque biomédico, considerando la importancia de profundizar en las relaciones que se producen y los mecanismos que las explican para contribuir a mejorar la actividad profesional de los cuidados paliativos²³. El propio estudio de investigación se presenta como una herramienta de sensibilización y reflexión para profesionales del ámbito de la atención paliativa. Su difusión contribuirá a visibilizar la relación entre sexualidad y salud, promoviendo una concienciación sobre su importancia dentro de un enfoque de atención centrada en la persona.

Según las personas entrevistadas en el estudio, la sexualidad se define como un aspecto más de todo ser humano a lo largo de toda la vida, reconociendo su pluralidad en cuanto a elementos y dimensiones que la engloban: física, afectiva y psicosocial. Ello se ajusta a las definiciones oficiales de los principales organismos a nivel mundial³¹, y otras publicadas en estudios previos, las cuales coinciden en no reducir

Tabla II. Barreras en la comunicación sobre sexualidad entre profesional y paciente/familiares

Barrera(s)	Agente(s) implicado(s) directamente	Extractos de entrevistas
Falta de consideración/priorización	Por profesionales	<p>"No se me había pasado por la cabeza, y nunca hemos hablado (entre compañeros de equipo) cómo poder cubrir esas carencias, dificultades o problemas que pudieran aparecer" (E2)</p> <p>"Es mucho más importante atender otro tipo de necesidades. El control propio de los síntomas, cómo le está afectando a la familia..." (E4)</p> <p>"Una de las cosas de los cuidados paliativos es el grado de profundidad al que llegas en el vínculo terapéutico. (...) a pesar de que se llegue a ese grado de confianza, no se toca. Será porque realmente no es algo que a ellos les parezca..." (E2)</p> <p>"Pienso que en las circunstancias en las que están este tipo de pacientes, (...) estamos igual fuera de foco. Por la gran carga de síntomas, el grado de desconexión con los placeres humanos" (E1)</p>
Falta de conocimiento en el área y formación	Por profesionales	<p>"No hay mucha literatura en relación con este tema... Cuando acudes a congresos, no hay..." (E4)</p> <p>"(...) manejo del miedo, del dolor, del sentido de pérdida de la vida, y te entrenas en hablar de estos temas, pero la parte de la experiencia de la sexualidad y cómo lo vive la persona, pues no, parece que queda en un paréntesis" (E1)</p> <p>"Todavía no he visto ningún curso, ningún seminario ni taller de paliativos que quiera entrar aquí" (E2)</p>
Falta de sistematización y protocolización	Por profesionales	<p>"No lo incorporamos, no está en nuestros automatismos. (...) No lo incorporamos en una metodología y protocolo de exploración que manejemos con todos" (E1)</p> <p>"Hay una escala que se llama Escala de Edmonton (...). Por ejemplo, en esa escala no aparece. Sí que hay un epígrafe que habla de otros, entonces ahí entraría. Pero tampoco. Usando ese protocolo, en mi caso, no ha aparecido nunca el tema" (E2)</p> <p>"Hay un Plan de Atención Individualizada. (...) y hay un apartado que habla de complejidad. Es súper completo, (...) hay unos ítems, (...) pero en ese cuestionario tampoco aparece" (E2)</p> <p>"Lo tenemos por un lado todo muy protocolizado y siempre tienes en mente un esquema. No se me pasa por la cabeza" (E5)</p>
Falta de espacios de tiempo para generar espacios de confianza	Por profesionales	<p>"Muchas veces nos los derivan al final final. (...) Hay poco tiempo, y muchas veces no tenemos tiempo para profundizar. (...) Hay otras necesidades quizás, más urgentes..." (E4)</p> <p>"Para trabajar en eso también se necesita tiempo, confianza, cercanía..." (E6)</p> <p>"(...) abordamos mucho el tema de la comunicación en la familia, pero las necesidades sexuales... No. Nos llegan en fase tan final que no procede" (E4)</p> <p>"En una unidad donde la estancia media es de días, pues ciertamente las prioridades van por otro lado" (E1)</p>
Vivencias y significancia en lo personal	Por profesionales	<p>"No me he esforzado nunca en preocuparme de 'oye, conmigo puedes hablar de esto'" (E1)</p> <p>"Lo primero, tendría que integrarlo yo misma y pensar sobre ello" (E3)</p> <p>"A veces me da pudor entrar en algunos aspectos. Quizás por mi educación, por mis propios pudores... Reconozco que me cuesta. (...) Yo hay temas que me empujo en sacar. Quizás porque les dé un valor mayor que a este tema" (E1)</p> <p>"Si son áreas en las que uno no indaga y no las incorpora en su trabajo (...) es más difícil el que acompañemos esa parte. Yo no puedo acompañar a alguien a un sitio donde no me atrevo a entrar" (E1)</p>
Reducción de la persona a la enfermedad	Por pacientes y profesionales	<p>"(...) al final entras en una rueda, y todo el resto se te olvida" (E5)</p> <p>"Lo que pasa en paliativos es que lo que centra la experiencia de la persona, su familia y a veces el equipo asistencial es la enfermedad. (...) el resto de elementos quedan supeditados, ocultos por la enfermedad" (E1)</p> <p>"Se les ve que están tan centrados, tan desbordados en los cuidados. (...) intentamos aparcar un poquito hacia un lado lo que es la enfermedad, lo que son los cuidados, y mantener una conversación que no sea '¿te duele algo?'" (E4)</p>
Construcciones sociales y temas tabú	Por pacientes y profesionales	<p>(Pacientes/familia) "(...) y es una pregunta tan normal, tan básica... pero nos daba apuro preguntarlo" (E5)</p> <p>"Existe todavía mucho tabú en el tema, (...) y no es algo que salga así porque sí" (E4)</p> <p>"(...) la persona no lo saca por sus propios pudores o dificultades, no es un tema sencillo de dialogar" (E1)</p> <p>"A mí no me lo han preguntado. Pero puede que sí al médico" (E3)</p> <p>"(...) puede pensar la persona enferma que a lo mejor esto no toca, no hay que hablarlo con el médico" (E5)</p> <p>"El problema está en que la gente no lo saca por sentir que a lo mejor no es lo que tengo que hablar con esta persona. (...) Nos dan a cada uno un rol y con el médico no hablo de esto" (E1)</p>
Roles y responsabilidades preconcebidas	Por pacientes y profesionales	<p>"No se pregunta en las consultas de Atención Primaria; porque uno va a lo que va: 'tengo dolor de garganta', 'tengo tal'..." (E1)</p> <p>"Al médico, salvo que el médico le abra la puerta, es raro que le saquen los temas más emocionales. (...) Hay una asignación de roles muy clara" (E6)</p> <p>"En las consultas médicas no se aborda. Quizás sí con otros profesionales. Quizás con el psicólogo... Por su formación y porque lo hayan tocado más en sus estudios" (E2)</p> <p>"¿Por qué hay ciertos temas que solo lo pueden hablar los...? Parece como que 'Tú abor das la parte emocional y yo la parte más clínica', pero al final todo está unido en el paciente" (E5)</p>

la sexualidad a su dimensión física y acto sexual^{7,8,29,32,33}. La especialidad profesional marca diferencia en este aspecto a la hora de la intervención: en línea con lo publicado en estudios previos, las personas provenientes del campo de la psicología y trabajo social tienden a abordar el tema con mayor naturalidad¹³.

Sin embargo, en términos generales, y al igual que en estudios anteriores, se reconocen dificultades para actuar desde esta vertiente holística^{7,32}. Se coincide en la falta de “priorización” de necesidades de sexualidad, reduciendo las personas a su enfermedad y asumiendo que son otras las necesidades de estas, como se observa también en estudios previos^{24,33-36}. Además, el abordaje es escaso por una serie de razones, entre las cuales están las vivencias, vergüenzas y miedos personales^{16,22,24,37}, lo que viene a contradecir lo que se ha publicado previamente en estudios similares realizados en entornos cercanos¹³. Entre las causas para una falta de abordaje se han identificado también los prejuicios en relación con la edad y el sexo, la falta de sensibilización, tabúes y construcciones sociales que dificultan la comunicación^{22,36}, y falta de tiempo y formación para abordar la comunicación^{15,16,24,36,38}.

Estas limitaciones percibidas influyen en la atención profesional, dirigiéndose a aspectos de carácter afectivo y relacional más que a la sexualidad, diferenciándose de otros estudios que señalan una atención biomédica centrada en los efectos en la función sexual de los tratamientos oncológicos¹⁵. Este hallazgo resulta importante, ya que, aunque las necesidades de sexualidad en situaciones de final de vida quedan en un segundo plano^{24,34-36}, trabajos realizados con pacientes oncológicos de larga duración y enfermedad avanzada revelan la importancia que otorgan a la comunicación con el equipo profesional en cuestiones de sexualidad desde una perspectiva holística^{8,10,39}.

Pensar en un abordaje integral en la atención paliativa debe incluir una comunicación de las necesidades de sexualidad¹⁰. Se deben buscar fórmulas para protocolizar su exploración y garantizar dicha atención integral^{14,24,40}, así como de normalizar la conversación sobre sexualidad entre profesionales, trabajando en los equipos profesionales la sensibilización en el tema, y la formación desde un enfoque “implicativo”.

Las conclusiones ofrecen una base para plantear estrategias de abordaje de la atención a la sexualidad en la práctica asistencial, en pro de una mayor calidad de vida y bienestar en situaciones de enfermedad avanzada y final de vida desde la promoción de la salud sexual. Del estudio se desprende la percepción de la importancia de desarrollar fórmulas tanto a nivel individual como grupal que permitan sistematizar el abordaje de la sexualidad, siendo este trabajo un primer pilar para abordarlo en las organizaciones sanitarias.

Este estudio recoge la experiencia de un número limitado de profesionales en el País Vasco. A priori, se reconoce la falta de heterogeneidad en cuanto al perfil de las personas entrevistadas en relación a su edad y origen étnico, entre otras variables, así como a la limitación de incluir perfiles profesionales de un solo género (médicos varones). Aun así, la saturación de la información en el proceso de realización de las entrevistas refuerza la robustez de los resultados presentados. A pesar de ello, estudios futuros deberían contemplar un contraste de estos resultados con una muestra de profesionales más amplia. La incorporación de la voz de pacientes y familiares para apuntar a unos protocolos más exactos debería de ser objetivo de investigaciones futuras.

El contraste de las dos perspectivas (profesional-paciente) contribuirá al desarrollo de medidas prácticas aceptables por ambas partes.

Conflicto de intereses

Se declara que no se presenta ningún conflicto de intereses relevante en este estudio.

Financiación

No existen fuentes de financiación públicas o privadas en la realización del presente estudio.

Anexo 1. Guión inicial de las entrevistas semiestructuradas

Sexualidad en procesos de enfermedad avanzada y final de vida

Estudio exploratorio desde la perspectiva de los/as profesionales de cuidados paliativos para conocer la realidad en la atención a la sexualidad y los factores subyacentes que influyen sobre esta.

Previo a la entrevista, se recoge información sobre el perfil de la persona entrevistada siguiendo el siguiente criterio:

- Edad:
- Género:
- Perfil profesional:
- Años de experiencia:

Guión de entrevistas semiestructuradas a profesionales de cuidados paliativos

Se sabe que los cambios en la sexualidad son uno de los principales retos que abordan los pacientes en situación de enfermedad avanzada y final de vida. Estudios han demostrado cómo la sexualidad es un aspecto relevante para los/as pacientes en cuidados paliativos, a pesar de que más de la mitad no siente que su vivencia respecto a la sexualidad sea satisfactoria. En este sentido, parece relevante entender cómo se está abordando este aspecto y conocer la opinión de los/as profesionales que atendéis a estos/as pacientes en las consultas.

Se propone realizar un estudio cualitativo para entender desde la perspectiva de los/as profesionales de cuidados paliativos la situación de la atención a la sexualidad en las consultas.

Los objetivos específicos del estudio son:

- Entender la importancia que se le otorga a la atención de aspectos relacionados con la sexualidad de los/as pacientes.
- Conocer la experiencia de profesionales en su práctica asistencial.
- Profundizar en la identificación de factores subyacentes que influyen sobre su actuación y forma de atención en las consultas.

Para ello, queremos mantener esta entrevista contigo y ahondar en tres grandes apartados. Comenzaremos por entender la importancia que tiene los cambios en la sexualidad motivo del diagnóstico, tratamiento y vivencia de la enfermedad en los/as pacientes y su entorno (especialmente parejas). Después nos gustaría conocer vuestra experiencia en la práctica real asistencial de las consultas para saber cuándo se trata y cuándo no se trata este tema, y conocer los motivos que crees que subyacen.

Finalmente, sería interesante conocer cuál crees que puede ser una buena estrategia para mejorar la calidad de la atención que se da a estos/as pacientes.

Pero, antes de comenzar:

- ¿Podrías hablarnos de tu experiencia en el campo de los cuidados paliativos?; ¿cuándo y por qué decidiste trabajar en este ámbito?
- ¿Cuál es el perfil de paciente que más comúnmente pasa por vuestras consultas?

Bloque 1: importancia del tema

- a) ¿Qué es para ti la “sexualidad”?
- b) ¿Crees que es un aspecto importante para tus pacientes el tema de su sexualidad?
- c) ¿Consideras que la enfermedad y situación que viven los/as pacientes afecta a su sexualidad?
- d) ¿Cómo crees que afecta? ¿Existen diferencias entre personas de distinto género?
- e) ¿Crees que es necesaria la intervención de los/as profesionales en las consultas para atender a estos cambios?

Si la respuesta es afirmativa, por tu experiencia, ¿cuáles son los temas más importantes en el proceso de comunicación con los/as pacientes?

Bloque 2: abordaje en las consultas y factores subyacentes

- f) ¿Es fácil hablar de sexualidad para ti en las consultas? ¿Cómo te sientes cuando lo haces?
- g) ¿En qué situaciones sueles hacerlo? ¿Con qué objetivos lo haces?
 1. (Cuando se trata), ¿cómo se aborda? ¿Quién inicia la conversación sobre estos temas?
 2. ¿Cuál crees que es el papel que juegan las parejas/cuidadores y cuidadoras de los/as pacientes? ¿Cómo se implican en el proceso de atención y apoyo para atender estos aspectos relacionados con la sexualidad?
 3. ¿Cuáles crees que son las necesidades y temas más importantes que tienen los/as pacientes en esta área? ¿Crees que hay diferencias por género?
 4. ¿Qué porcentaje de pacientes crees que pide ayuda para responder a sus necesidades, dudas, miedos a este respecto? ¿Por qué razones crees que lo hace?
 5. ¿Cuáles crees que son las mayores debilidades que existen para poder dar una buena respuesta a este tema desde la consulta?
 6. ¿Cuánto tiempo le dedicas a estos temas del total de horas de la consulta?
 7. (Cuando no se trata), ¿por qué es? ¿Qué barreras hay para afrontar cuestiones en relación con la sexualidad?
 8. ¿Crees que se han tomado medidas para garantizar una atención integral de las personas en esta situación atendiendo las necesidades de sexualidad que tienen?

Bloque 3: estrategias y potenciales líneas de avance

- h) ¿Cómo crees que se puede mejorar la calidad de vida y bienestar de los/as pacientes desde la atención integral que incluya aspectos de sexualidad?
- ¿Quieres añadir algo?

Anexo 2. Estructura de codificación

Marco y estructura de codificación y clasificación de la información		
Categorías	Subcategorías	
Definición de la sexualidad	Dimensión física/biológica	Sexo, intimidad, placer terrenal
	Dimensión psicosocial/afectiva	Amor, relación, comunicación
	Dimensión espiritual	Vivencia, placer, identidad, historia de vida
Reconocimiento de los cambios y necesidades en situaciones de final de vida	Físicas	Control de síntomas, dolor, náuseas, autoimagen
	Relacionales/comunicación	Culpa, pérdida de autoestima, cambio de roles
Abordaje de aspectos de la sexualidad	Preguntas abiertas/indirectas	Preocupaciones de la vida, estímulos, expresión del afecto, sentirse querido
	Apoyo psicológico/social	Validación, aceptación, reconocimiento de lo que es percepción y qué es realidad, empoderamiento
Barreras en la comunicación	Por parte de profesionales	Tiempo limitado, falta de vínculos de confianza, confidencialidad, pudores, vivencia personal, falta concienciación y protocolización
	Por parte de pacientes/familiares	Intimidad, vergüenza, incomodidad, no reconocimiento de necesidades más allá de la enfermedad
	Por ambas partes	Roles profesionales, falta relación de confianza, reducción de la persona a la enfermedad

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 2 (Cont.). Estructura de codificación

Marco y estructura de codificación y clasificación de la información		
Categorías	Subcategorías	
Estrategias para la comunicación	Sensibilización	Concienciación, interés, reconocimiento
	Formación profesional específica	Intercambio experiencias, trabajo en equipo, talleres vivenciales
	Protocolización	Formalización en cuestionarios, planificación, incorporación efectiva en protocolos
Implicaciones del estudio	Para las personas entrevistadas	Recordatorio, reflexión individual, estímulo para reaccionar
	Para el conjunto de personas interesadas en la temática	Sensibilización, primera toma de contacto y conocimiento, intentar mejorar

Bibliografía

- World Association for Sexual Health (WAS). Declaration of sexual rights. [Internet]. 2014; [citado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://worldsexualhealth.net/wp-content/uploads/2013/08/Declaration-of-Sexual-Rights-2014-plain-text.pdf>.
- Higgins A, Hynes G. Sexuality and Intimacy. In: MacLeod R., van den Block L. (eds) Textbook of Palliative Care. Springer, Cham; 2018.
- World Association for Sexual Health (WAS). World Association for Sexual Health Declaration of Sexual Rights [Internet]. Hong Kong; 1999. [citado el 12 junio 2020]. Disponible en: <http://www.worldsexology.org/>.
- World Health Organization (WHO). Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health [Internet]. Ginebra; 2002. [citado el 12 junio 2020]. Disponible en: https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf?ua=1.
- Barriga S. La sexualidad como producto cultural. Perspectiva histórica y psicosocial. Anduli. 2013;12:91-111.
- Kadwell L. Talking about sexuality and intimacy: health professional sexual communication in the context of cancer and palliative care. [Doctorado]. University of Western Sydney; 2016. Disponible en: <https://researchdirect.westernsydney.edu.au/islandora/object/uws%3A36547>.
- Mercadante S, Vitrano V, Catania V. Sexual issues in early and late stage cancer: a review. Support Care Cancer. 2010;18:659-65.
- Taylor B. Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. Palliat Med. 2014;28:438-47.
- Escobar Álvarez Y, López Martí M, Mondéjar Solís R. Disfunción sexual y cáncer [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2012 p. 37-52. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MON>.
- Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. Palliat Med. 2004;18:630-7.
- Mitchell A, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. Lancet Oncol. 2011;12:160-74.
- Benoot C, Saelaert M, Hannes K, Bilsen J. The sexual adjustment process of cancer patients and their partners: a qualitative evidence synthesis. Arch Sex Behav. 2017;46:2059-83.
- Calvo Espinós C, Ruiz de Gaona Lana E. Encuesta a profesionales de cuidados paliativos sobre la vivencia de la sexualidad de sus pacientes: ¿por qué no preguntamos sobre ello? Med Paliat. 2012;19:144-7.
- Vitrano V, Catania V, Mercadante S. Sexuality in Patients With Advanced Cancer: A Prospective Study in a Population Admitted to an Acute Pain Relief and Palliative Care Unit. Am J Hosp Palliat Care. 2011;28:198-202.
- Reese JB, Sorice K, Beach MC, Porter LS, Tulsky JA, Daly MB, et al. Patient-provider communication about sexual concerns in cancer: a systematic review. J Cancer Surviv. 2017;11:175-88.
- Dyer K, das Nair R. Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United Kingdom. J Sex Med. 2013;10:2658-70.
- Hautamaki K, Miettinen M, Kellokumpu-Lehtinen PL, Aalto P, Lehto J. Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. Cancer Nurs. 2007;30:399-404.
- Rasmusson EM, Plantin L, Elmerstig E. 'Did they think I would understand all that on my own?' A questionnaire study about sexuality with Swedish cancer patients. Eur J Cancer Care (Engl). 2013;22:361-9.
- East L, Hutchinson M. Moving beyond the therapeutic relationship: a selective review of intimacy in the sexual health encounter in nursing practice. J Clin Nurs. 2013;22:3568-76.
- Sporn NJ, Smith KB, Pirl WF, Lennes IT, Hyland KA, Park ER. Sexual health communication between cancer survivors and providers: how frequently does it occur and which providers are preferred? Psycho-Oncol. 2015;24:1167-73.
- Ananth H, Jones L, King M, Tookman A. The impact of cancer on sexual function: a controlled study. Palliat Med. 2003;17:202-5.
- Leung MW, Goldfarb S, Dizon DS. Communication about sexuality in advanced illness aligns with a palliative care approach to patient-centered care. Curr Oncol Rep. 2016;18:11.
- Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Robinson C, Carrasco JM. Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. Med Paliat. 2016;24:219-26.
- Hordern AJ, Street AF. Let's talk about sex: risky business for cancer and palliative care clinicians. Comtemp Nurse. 2007;27:49-60.
- Rodríguez García MC. El profesional de Enfermería en el abordaje sexual de los pacientes con discapacidad: un enfoque fenomenológico. Nure Inv. 2017;14(89).
- Maceira Ochoa L. Interdisciplinarietà y etnografía. Reflexiones de una outsider de la antropología. Ankulegi. 2015;15:115-25.
- Minichiello V, Aroni R, Hays TN. In-depth interviewing: Principles, techniques, analysis. Pearson Education Australia; 2008.
- Edwards D, Potter J. Discursive psychology. London: Sage; 1992.
- Hordern AJ, Street AF. Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patient and health professional perspectives. Soc Sci Med. 2007;64:1704-18.

30. De Vocht H. Sexuality and intimacy in cancer and palliative care in the Netherlands: a hermeneutic study [Doctorado]. Birmingham City University; 2011.
31. Redelman MJ. Is There a Place for Sexuality in the Holistic Care of Patients in the Palliative Care Phase of Life? *Am J Hosp Palliat Care*. 2008;25:366-71.
32. Hordern A. Intimacy and sexuality after cancer. A critical review of the literature. *Cancer Nurs*. 2008;31:e9-e17.
33. Hordern AJ, Street AF. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Med J Aust*. 2007;186:224-7.
34. Caffo O, Fellin G, Bolner A, Coccarelli F, Divan C, Frisinghelli M, et al. Prospective evaluation of quality of life after interstitial brachytherapy for localized prostate Cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2006;66:31-7.
35. Stead M, Brown J, Fallowfield L, Selby P. Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *Br J Cancer*. 2003;88:666-71.
36. Bitzer J, Platano G, Tschudin S, Alder J. Sexual counseling in elderly couples. *J Sex Med*. 2008;5:2027-43.
37. Sunquist K, Yee L. Sexuality and body image after cancer. *Aust Fam Physician*. 2003;32:19-23.
38. Stead ML, Brown JM, Fallowfield L, Selby P. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: a qualitative study. *West J Med*. 2002;176:18-1.
39. McClelland SI. "I wish I'd known": patients' suggestions for supporting sexual quality of life after diagnosis with metastatic breast cancer. *Sexual and Relationship Therapy*. 2016;31:414-31.
40. Cort E, Monroe B, Oliviere D. Couples in palliative care. *Sex Relat Ther*. 2004;19:337-54.