



ORIGINAL

Encuesta a profesionales de cuidados paliativos sobre la vivencia de la sexualidad de sus pacientes: ¿por qué no preguntamos sobre ello?☆

Claudio Calvo Espinós^a y Estefanía Ruiz de Gaona Lana^{b,*}

^a Servicio de Cuidados Paliativos, Hospital San Juan de Dios, Navarra, España

^b Servicio de Hematología, Fundación Hospital Calahorra, La Rioja, España

Recibido el 15 de noviembre de 2010; aceptado el 30 de noviembre de 2010

Disponible en Internet el 3 de diciembre de 2011

PALABRAS CLAVE

Sexualidad;
Cuidados paliativos;
Disfunción sexual

Resumen

Objetivo: La prevalencia de disfunción sexual en nuestros pacientes es elevada, así como el deseo de poder hablar de ello con sus cuidadores. Nuestra praxis, sin embargo, es deficitaria a este respecto. Nos preguntamos si se pueden detectar condicionantes para ello en nuestra opinión, experiencia y percepción de competencia.

Método: Estudio prospectivo descriptivo mediante encuesta anónima consistente en 10 preguntas. Se incluyó potencialmente a todo el personal sanitario de las unidades de ingreso y de atención domiciliaria de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios en Navarra, con preguntas cerradas. El sexo, el rango de edad y la profesión se controlaron como variables independientes. Los datos se analizaron mediante valores porcentuales.

Resultados: De la muestra potencial (n = 42, solo 3 varones), respondieron 37, la mayoría mujeres (35), enfermeras o auxiliares (81%). La mayoría (100%) cree que la enfermedad afecta en la vivencia, aunque solo la mitad (48%) que se debería preguntar por ello, y afirma necesitar formación (78%). La percepción de cualificación va creciendo con la edad (18% en < 30 años, 58% en > 41), así como la convicción de que es necesario preguntar (36% en < 30 años, 72% en > 41). Se solicita más ayuda a quien menos cualificado se percibe (0% a psicólogas, 30% a enfermeras y 72% a médicos). La propia vivencia (78%) no se percibe como condicionante.

Conclusiones: La falta de consenso en la necesidad de abordar esta esfera en nuestra práctica clínica aparece como posible condicionante de nuestra praxis actual. Así mismo, en nuestra muestra, se le solicita ayuda a los que se perciben menos cualificados, lo cual seguramente contribuye a dificultar más nuestro abordaje. Una adecuada formación podría cambiar la dinámica divergente entre las necesidades de nuestros pacientes y nuestra respuesta insuficiente.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

☆ Aceptado como Comunicación Oral en el Congreso Nacional de Cuidados Paliativos Coruña 2010.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: clacales75@yahoo.es (E. Ruiz de Gaona Lana).

KEYWORDS

Sexuality;
Palliative care;
Sexual dysfunction

A survey of palliative care professionals on the sex life of their patients: why don't we ask about it?**Abstract**

Objective: the prevalence of sexual dysfunction in our patients is high, as is the wish to be able to talk about it with their carers. Our praxis, however, lacks in this respect. We ask ourselves is it possible to detect conditioning factors regarding this from our opinions, experiences and perception of our own competence.

Method: A prospective study using an anonymous questionnaire consisting of 10 questions. This included almost all health care professionals in the admissions and homecare areas in palliative care in the hospital of San Juan de Dios in Navarra (Spain) using a closed question technique. The sex, age range and profession were used as independent variables. The data was then analysed using percentage values.

Results: From the potential sample (n=42, only 3 men), 37 answered, the majority women (35), registered nurses and auxiliaries (81%). Everyone (100%) felt that the illness affects their sex life, however only half of these (48%) felt that they should ask about this, and all agreed that we need more professional development (78%). The idea that we need a professional development in this area increases with age (18% in <30 year old, 72% in >41). Those who ask for more help are those who feel less qualified (0% psychologists, 30% nurses and 72% doctors). The participants did not see their own life experience as a conditioning factor (78%).

Conclusions: The lack of consensus over the need of asking about this problem appears to be a conditioning factor for our clinical practice. From our study it was seen that those who are less qualified see the need for support, which surely contributes to the way in which we deal with this. Good professional development could change this diverging dynamic within the needs of our patients and our poor response.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Los asuntos relacionados con la sexualidad son admitidos cada vez más como un importante factor en la calidad de vida de nuestros pacientes¹, que legítimamente concierne a oncología y cuidados paliativos^{1,2}. Es bien conocido el impacto del cáncer y sus distintos tratamientos sobre la función, vivencia^{1,3,4}, e identidad sexual⁴, siendo este variable según el estadio de la enfermedad, y mayor cuanto más avanzada⁵. A su vez, existen estudios que muestran el deseo de nuestros pacientes de poder expresar su vivencia al respecto¹⁻⁸. La conexión emocional con los demás parece ser el aspecto predominante, por encima de la esfera física⁶. Sin embargo, a pesar de la alta incidencia de disfuncionalidad, y de la necesidad de hablar de ello, la vivencia sexual es una esfera que habitualmente se escapa a nuestros controles de síntomas, y rara vez es recogida en nuestras historias clínicas. La bibliografía nos muestra que la abordamos con escasa frecuencia, de forma poco reflexiva, y con una estrategia fundamentalmente farmacológica³. No existen estudios que exploren posibles condicionantes al respecto. Queremos mirar esta realidad desde la perspectiva que tenemos los profesionales acerca de la vivencia de nuestros pacientes, así como de nuestra experiencia a la hora de recibir solicitudes de ayuda, o de lo cualificados que nos percibimos para su abordaje.

Nos proponemos como objetivo conocer esta opinión y auto-percepción, con el objeto de profundizar en los factores que puedan dificultar nuestra deficitaria práctica clínica en ésta área. Más específicamente, sondearemos como

posible condicionante, en primer lugar, su opinión respecto a la necesidad (o no) de abordar este tema, y lo cualificados que se perciben para ello. Además, exploraremos la frecuencia con la que recibimos expresiones o solicitudes de ayuda en esta área. Por último, rastreamos la posible influencia de la propia vivencia de la sexualidad a la hora de abordar o no esta esfera.

Material y métodos

Es un estudio prospectivo descriptivo, mediante la realización de una encuesta anónima al personal sanitario de las unidades de ingreso y de atención domiciliaria, del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios en Navarra (unidades de Pamplona y Tudela). Los investigadores diseñaron el cuestionario acorde a los objetivos antes descritos (tabla 1). Así mismo, se decidió que las preguntas fueran cerradas para facilitar el análisis estadístico posterior. El cuestionario se presentó en reunión del equipo de soporte domiciliario para someterlo a contraste externo, siendo valorado como adecuado para explorar los distintos objetivos ya mencionados, así como fácil de cumplimentar, sin detectarse la necesidad de adjuntar instrucciones al respecto. Se incluyó a todos los profesionales de las unidades antes descritas como potenciales sujetos de la muestra, asumiendo como aceptación implícita de formar parte del estudio el hecho de introducir rellenado el formulario en las urnas destinadas a ese efecto. Se recogieron el sexo, la profesión y el rango de edad como variables independientes

Tabla 1 Encuesta

Pregunta	Sí	No	NS/NC
1. ¿En tu opinión, crees que tus pacientes tienen algún problema en su vivencia de la sexualidad?			
2. ¿En tu opinión, crees que su enfermedad les afecta en su vivencia de la sexualidad?			
3. ¿Crees que se les debería preguntar acerca de ello?			
4. ¿Crees que estás cualificada/o para hablar de ello con tus pacientes?			
5. ¿Te parece importante estar cualificada para hablar de ello con tus pacientes?			
6. ¿Alguna vez te ha hablado algún/a paciente sobre su sexualidad?			
7. ¿Alguna vez te han manifestado algún problema acerca de su vivencia?			
8. ¿Alguna vez te han solicitado ayuda en este sentido?			
9. ¿Te parece que hablas de sexo con naturalidad?			
10. ¿Crees que tu propia vivencia de la sexualidad te afecta a la hora de preguntar o hablar de ello con tus pacientes?			

Profesión:

Rango de edad: < 30 años; 31-40 años; 41-50 años; > 50 años

Sexo: masculino/femenino.

para una posterior estratificación de los resultados. Se repartieron las encuestas por los controles de ambas unidades de ingreso, y por el despacho del equipo de domicilio, a lo largo de 2 semanas, siendo depositadas en urnas cerradas, y en sobre cerrado por parte de las supervisoras de cada unidad al final de ese período. El análisis de los datos mediante valores porcentuales fue realizado por una investigadora independiente. No se consideró necesario solicitar

la aprobación del comité de ética del hospital, ya que no se utilizarían datos de pacientes, así como por la garantía de anonimato para los profesionales que ofrecía la metodología. Los investigadores niegan cualquier conflicto de intereses.

Resultados

La muestra potencial era de 42 sujetos, de los cuales 39 eran mujeres, y solo 3 varones (2 de ellos médicos, y uno en el equipo de psicología), por lo que no se estratificó por género. Respondieron a la encuesta 37 profesionales (88% del total de la plantilla), casi todas mujeres (35/37) (tablas 2 y 3). De estas, la mayor parte fueron enfermeras y auxiliares de enfermería (81% en conjunto).

El 60% de los encuestados sospecha una vivencia disfuncional en sus pacientes (100% de médicos), y el 100% cree que la enfermedad les afecta en ello. La mitad (48%) cree que se debería preguntar por este tema (100% de médicos, 20% de auxiliares). Más de la mitad (57%) se considera no cualificada, y una mayoría (78%) se manifiesta necesitada de formación. El 100% de las psicólogas se perciben cualificadas, frente a solo el 20% de auxiliares, un 23% de enfermeras y 14% de médicos. La percepción de cualificación va creciendo con la edad (18% en < 30 años, 22% en 31-40, 58% en > 41), así como la convicción de que es necesario preguntar (36% en < 30 años, 50% en 31-40, 72% en > 41).

Sobre la expresión o solicitud de ayuda, al 46% de los profesionales le han hablado de su sexualidad. Analizando las respuestas afirmativas por separado, al 100% le han manifestado algún problema, pero solo a dos tercios (67%) le han pedido ayuda (0% a psicólogas, 30% a enfermeras y 72% a médicos). La expresión y solicitud de ayuda decrece conforme aumenta la edad del profesional.

Por último, explorando el posible efecto de la propia vivencia, dos tercios de las profesionales (66%) afirman que hablan con naturalidad de sexo (el 44% de médicos no), disminuyendo claramente conforme aumenta la edad de la encuestada (80% en < 30, 65% en 31-40, 42% en > 41). Y un porcentaje similar (78%) no cree que su propia vivencia afecte (al 42% de médicos y 66% de psicólogas le parece que sí), sin variación significativa por edades.

Tabla 2 Resultados totales y estratificados por profesiones

%	Tot. Sí	Tot. No	Tot. NC	Enf. Sí	Enf. No	Enf. NC	Aux. Sí	Aux. No	Aux. NC	Med. Sí	Med. No	Med. NC	Psi. Sí	Psi. No	Psi. NC
1	60	9	30	53	7.9	38	50	10	40	100	-	-	66	34	-
2	100	-	-	100	-	-	100	-	-	100	-	-	100	-	-
3	48	36	15	46	30	23	20	70	10	100	-	-	66	34	-
4	24	57	18	23	61	15	20	60	20	14	58	28	100	-	-
5	78	9	12	70	15	15	70	10	20	100	-	-	100	-	-
6	46	54	-	30	70	-	30	70	-	80	20	-	66	34	-
7	46	54	-	30	70	-	30	60	10	80	20	-	66	34	-
8	31	69	-	30	70	-	10	90	-	72	28	-	-	100	-
9	66	15	18	84	8	8	60	10	30	28	44	28	100	-	-
10	18	78	4	8	92	-	-	90	10	42	58	-	66	34	-

Tabla 3 Resultados estratificados por edades

%	< 30 A.			31-40 A.			> 41 A.		
	Sí	No	NS/NC	Sí	No	NS/NC	Sí	No	NS/NC
1	54	-	46	72	14	14	58	14	28
2	100	-	-	100	-	-	100	-	-
3	36	45	18	50	35	15	72	14	14
4	18	72	-	22	50	28	58	28	14
5	81	9	9	79	7	14	86	14	-
6	46	54	-	57	43	-	28	72	-
7	45	55	-	57	43	-	28	72	-
8	36	64	-	36	64	-	14	86	-
9	81	9	10	65	14	21	42	28	28
10	10	81	9	22	78	-	28	72	-

Discusión

El estudio tiene baja potencia estadística debido al tamaño muestral, pero buena representatividad a nivel local, en conjunto y por profesiones. Los resultados recogidos son complementarios con lo reflejado en la literatura acerca de los deseos y dificultades de los pacientes y sus familias. Es mayoritario el consenso en la bibliografía acerca del deseo de nuestros pacientes de hablar de su vivencia en este aspecto¹⁻⁸. De nuestro estudio se desprende la certeza que tenemos los profesionales sobre el impacto de la enfermedad en esta área. Sin embargo, hay división de opiniones respecto a la necesidad de darle cabida en nuestra praxis. La edad y la profesión aparecen como moduladores de opinión.

El hospital es percibido en general como barrera para nuestros pacientes en su vivencia, debido sobre todo a los problemas estructurales que imposibilitan el cuidado de la intimidad (habitaciones compartidas, intromisiones del personal, camas individuales, etc.)⁶. Quizá sea por esto que son los profesionales de los equipos a domicilio (tanto de medicina como de enfermería) los que son valorados como más idóneos por parte de los pacientes para abordar estos temas⁶. En nuestros equipos, el perfil profesional al que se le solicita ayuda es el mismo (medicina y enfermería). La mayor edad y la profesión de psicología aparecen asociados en nuestro estudio a percibirse más cualificada. Sin embargo, es a este perfil de profesional al que menos se le aborda, según lo reflejado en nuestros datos.

La literatura señala que nuestra praxis es deficiente en esta área³, pero no recoge factores que puedan influir en ello. En nuestro estudio, la gran mayoría de los profesionales sospechamos que existe una disfuncionalidad, pero no hay consenso sobre la necesidad de incluirlo en nuestras anamnesis, lo que puede estar en relación con nuestro infrecuente abordaje. Junto a esto, la percepción de baja cualificación en la mayoría de los profesionales encuestados también podría influir al respecto, así como el hecho de que las solicitudes de ayuda se realizan, según nuestros datos, a las profesionales que se perciben menos cualificadas.

Creemos que una encuesta con preguntas abiertas nos daría más información acerca de posibles condicionantes subyacentes, pero no recogidos en nuestro trabajo. Consideramos que hubiera sido adecuado recoger como variables independientes la formación específica en cuidados paliativos, así como los años de experiencia, ya que no siempre van asociados a la edad.

Creemos que nuestro trabajo aporta algunas luces respecto a los posibles factores que influyen en la situación actual del problema. La divergencia existente entre las necesidades de nuestros pacientes y la poca o insuficiente respuesta por nuestra parte parece en relación tanto con nuestras propias consideraciones sobre lo necesario y lo prescindible, como con la competencia con la que nos percibimos para ahondar en estos temas. Quizá una adecuada formación acerca de la magnitud de este problema, así como en habilidades de comunicación, en esta área en concreto, podría cambiar la dinámica divergente detectada, y así mejorar la calidad de vida y el grado de satisfacción de nuestros pacientes.

Bibliografía

1. Mercadante S, Vitranò V, Catania V. Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer*. 2010 Jun;18:659-65.
2. 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.
3. Hordern AJ, Street AF. Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patient and health professional perspectives. *Soc Sci Med*. 2007 Apr;64:1704-18.
4. Yaniv H. Sexuality of cancer patients – a palliative approach. *Eur J Palliat Care*. 1995;2:69-72.
5. Ananth H, Jones L, King M, Tookman A. The impact of cancer on sexual function: a controlled study. *Palliat Med*. 2003 Mar;17:202-5.
6. Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliat Med*. 2004;18:630-7.
7. Wells P. Por favor: no-sexo, me estoy muriendo, Exploramos un mito común. *Eur J Palliat Care*. 2002;9:119-22.
8. Ferrandino MA, Hernández M. Sexualidad en pacientes con cáncer. *Med Paliat*. 2004;11:194-7.