



**Universitat de les  
Illes Balears**

Facultad de Enfermería

**Memoria del trabajo de Fin de Grado**

# Vivencias de los pacientes en situación paliativa entorno a su sexualidad.

Borja Yagüe Colom

**Grado de Enfermería**

Año académico 2018-19

DNI del alumno: 43192527-E

Trabajo tutorizado por: María del Carme Alorda Terrasa  
Departamento de Enfermería y Fisioterapia

Se autoriza a la universidad a incluir este trabajo en el repositorio institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con finalidades exclusivamente académicas y de investigación.	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>

Palabras claves del Trabajo:  
Palliative care , sexuality, perception.

## ***Resumen***

Objetivo: Analizar las vivencias de los pacientes en situación paliativa frente a su sexualidad.

Método: Se realizó una búsqueda bibliográfica de las bases de datos PubMed, EBSCOhost, Cinahl y Psycinfo. Se seleccionaron los artículos según los criterios de inclusión y exclusión.

Resultados: Se analizaron 20 publicaciones. El contenido de la información de los artículos se ha estructurado en cuatro apartados: barreras de los pacientes, barreras de los profesionales, consecuencias de un mal afrontamiento en la sexualidad y la búsqueda de estrategias para conseguir un correcto abordaje.

Conclusiones: A la hora de realizar la búsqueda se ha observado que hay una escasez de artículos que traten sobre la sexualidad en pacientes paliativos y que sigue siendo un tabú en la actualidad. Los pacientes presentan grandes barreras como la falta de intimidad, la mala comunicación con los profesionales, la vergüenza, la falta de confianza y la falta de intimidad junto con la falta de formación por parte de los profesionales, el miedo a entrometerse en la privacidad de los pacientes y la vergüenza que pueden sentir estos al abordar el tema de sexualidad. Si este tabú se consiguiera tratar con normalidad estas situaciones se podrían evitar por ambas partes.

Palabras clave: “Palliative care”, “sexuality” y “Perception”

## *Abstract*

Objective: To analyze the experiences of patients in a palliative situation with regard to their sexuality.

Method: A bibliographic search of the PubMed, EBSCOhost, Cinahl and Psycinfo databases was carried out. The articles were selected according to the inclusion and exclusion criteria.

Results: Twenty publications were analyzed. The content of the information of the articles has been structured in four sections: patient barriers, barriers of professionals, consequences of a bad coping in sexuality and the search for strategies to achieve a correct approach.

Conclusions: At the time of conducting the search, it has been observed that there is a shortage of articles dealing with sexuality in palliative patients and that it is still taboo at present. Patients present great barriers such as lack of intimacy, poor communication with professionals, shame, lack of confidence and lack of intimacy along with lack of training by professionals, fear of intruding on patient's privacy and the shame these may cause when addressing the issue of sexuality. If this taboo was dealt with normality, these situations could be avoided by both parts.

Keywords: "Palliative care", "sexuality" and "Perception"

## ÍNDICE

<b>Introducción</b> .....	<b>1.</b>
<b>Objetivo general</b> .....	<b>3.</b>
<b>Objetivos específicos</b> .....	<b>3.</b>
<b>Estrategia de búsqueda</b> .....	<b>4.</b>
<b>Criterio de inclusión</b> .....	<b>4.</b>
<b>Criterio de exclusión</b> .....	<b>4.</b>
<b>Diagrama de flujo</b> .....	<b>5.</b>
<b>Resultados</b> .....	<b>6.</b>
<b>Discusión</b> .....	<b>6.</b>
<b>Barreras de los pacientes</b> .....	<b>8.</b>
<b>Consecuencias de no abordar correctamente la sexualidad</b> .....	<b>10.</b>
<b>Estrategias dirigidas a los profesionales sanitarios para     abordar la sexualidad en pacientes paliativos</b> .....	<b>11.</b>
<b>Conclusiones</b> .....	<b>13.</b>
<b>Bibliografía</b> .....	<b>15.</b>
<b>Anexo</b> .....	<b>17.</b>

## ***1. Introducción y justificación***

Esta revisión bibliográfica engloba la literatura existente sobre el cuidado al final de la vida y la sexualidad dentro de un mismo marco teórico holístico. Para identificar cómo perciben la sexualidad los pacientes paliativos y saber si se afronta de manera global, hablaremos de cómo afecta a los pacientes y a los profesionales; el impacto que tiene hablar sobre sexualidad; de qué manera hacerlo, cómo abordarlo y sobre todo cuáles son las carencias en cuanto al tema de la sexualidad.

Para todo esto vamos a analizar las vivencias de los pacientes que reciben atención paliativa respecto a su sexualidad de una manera completa.

En la actualidad encontramos dentro del sistema sanitario dos grandes tabúes aún existentes; la muerte y la sexualidad, que no dejarán de existir hasta que el personal sanitario no se sienta cómodo hablando de estos temas (1). Estos tabúes, se magnifican cuando hablamos de pacientes en procesos terminales que ya no tienen cura y todo el proceso al que el paciente paliativo está expuesto.

Esta situación, requiere de una atención especializada, con procesos individualizados y que cumplan con las necesidades del paciente. Las necesidades principales que debemos cumplir son las sociales, psicológicas, espirituales, fisiológicas y familiares (2,3).

Muchos estudios hablan sobre la importancia de la sexualidad en los pacientes al final de la vida, pero uno en concreto, habla de que incluso en los últimos días de vida sigue siendo igual de importante la sexualidad para conseguir el bienestar completo del paciente (4).

Afrontar estos tabúes al final de la vida es una etapa difícil que conlleva una serie de actuaciones, actitudes y aptitudes. Para los pacientes paliativos, es necesario tener una serie de cuidados específicos para satisfacer sus necesidades y debemos tener en cuenta que la pérdida de la vida es un proceso que puede ser largo, pero asumir que has llegado a ese punto no es fácil siendo nuestro deber garantizarles cuidados paliativos, tanto al paciente como a su familia.

Según la OMS (2006), la sexualidad es un aspecto centrado en el ser humano durante toda su vida que abarca: el sexo, las intimidades, los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción (2). Por otro lado, según National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCPQPC), los cuidados paliativos se definen como atención médica brindada por un equipo interdisciplinar enfocados a aliviar el sufrimiento y brindar apoyo con la mejor calidad de vida posible a

los pacientes con enfermedades graves, o potencialmente mortales y a sus familias, remarcando la importancia de que el objetivo es abordar todas las cargas tanto físicas, psicológicas y espirituales, incluyendo las sexuales (5). Es importante remarcar que uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida y esto incluye la sexualidad siendo un aspecto fundamental y perdurable de la vida (6).

Dentro de estas necesidades, encontramos la sexualidad y necesitamos alejarnos de los mitos o visiones estrechas que equiparan la sexualidad como el simple acto sexual. Debemos dejar de centrarnos en sexualidad como sexo y ampliar nuestra visión e incluso, aunque para la sociedad de hoy en día sea imperativo unir sexualidad con intimidad, debería ser así.

La sexualidad es todo lo que conlleva la percepción de la propia apariencia, la confianza, sentirse femenino y/o masculino, gustar y ser gustado y también el acto sexual pero todo ello debería ir ligado a la intimidad incluyendo cosas tales como; tocarse, acariciarse, abrazarse, besarse y masajearse suavemente (1). Este aspecto ha pasado desapercibido durante mucho tiempo y sin darle la importancia que desde mi punto de vista tiene, ya que si ni tu mismo te ves bien, ¿cómo te va a poder ver bien el resto?.

Según la evidencia, gran parte de los pacientes no abordan sus necesidades sexuales y éstas suponen consecuencias negativas para el paciente y para su familia. La sexualidad está relacionada con el género, lo que significa sentirse un hombre o una mujer y esto se ve muy afectado en el momento que el paciente tiene una enfermedad que no tiene cura y las consecuencias de la misma con su tratamiento (7).

Los pacientes hablan sobre que la sexualidad facilita la manera de afrontar las situaciones y más si es acompañado de un ser querido (familia, pareja...). En el estudio de “Experiencias de sexualidad e intimidad en enfermedades terminales ” los pacientes refieren que la sexualidad se podría describir como un “viviendo uno junto al otro” expresando y facilitando su relación en pareja y facilitando la reconexión en pareja (8). En otro estudio sobre la valoración de los aspectos sexuales de los pacientes se destaca que un 90% de las enfermeras respondieron que no realizaban evaluaciones de la salud sexual de sus pacientes (2). Esto hace plantearse la necesidad de que las enfermeras empiezan a tomar consciencia de la importancia que tiene y que no se están llevando a cabo.

Por otra parte, otros estudios, evidencian que pacientes y familiares tienen preocupaciones relacionadas con la sexualidad e intimidad y no tienen respuesta por parte de los profesionales sanitarios (2,9).

Otro de los temas que no debemos olvidar es que la prevalencia de pacientes que desean tener los cuidados paliativos domiciliarios está en aumento con un 49% de nuevas atenciones domiciliarias. Esto hace que las enfermeras de atención domiciliaria tengan que aumentar sus conocimientos sobre el tema de sexualidad e intimidad de los pacientes para así valorar estas necesidades (10).

Muchas son las razones por las cuales las enfermeras no abordan la sexualidad de los pacientes y posteriormente trataremos los motivos y las consecuencias que hacen que no se lleva a cabo, una correcta evaluación y el impacto que supone esta situación (11). Según Nyatanga, cuando consigamos normalizar la sexualidad dentro de la sociedad llegaremos a un punto el cual hablaremos de sexualidad igual que se le pide a un paciente a la hora del ingreso cuando fue su última deposición (1).

Ante ello me planteo la siguiente pregunta de este trabajo;

¿Cual es la vivencia de los pacientes en situación paliativa entorno a su sexualidad?

## **2. Objetivo general:**

Analizar vivencias de los pacientes en situación paliativa respecto a su sexualidad.

### **• Objetivos específicos:**

1. Identificar las barreras que sufren los pacientes para expresar sus limitaciones/ miedos/ preocupaciones sexuales.
2. Especificar las consecuencias que la inatención de los aspectos sexuales tienen sobre los pacientes.
3. Describir estrategias dirigidas a los profesionales sanitarios para abordar la sexualidad en pacientes paliativos.

### ***3. Estrategia de búsqueda***

En este trabajo se ha realizado una revisión narrativa, buscando en diferentes base de datos tales como PubMed, EBSCOhost, Cinahl y Psycinfo durante tres meses en 2019.

Los términos incluidos en la búsqueda han sido :“Palliative care”, “Sexuality” y “Perception”, buscadas en DECs y MeSH para la estrategia de búsqueda se han combinado los descriptores AND y NOT con los booleanos (tabla 1).

La selección de los artículos se ha realizado con los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

#### **Criterios de inclusión**

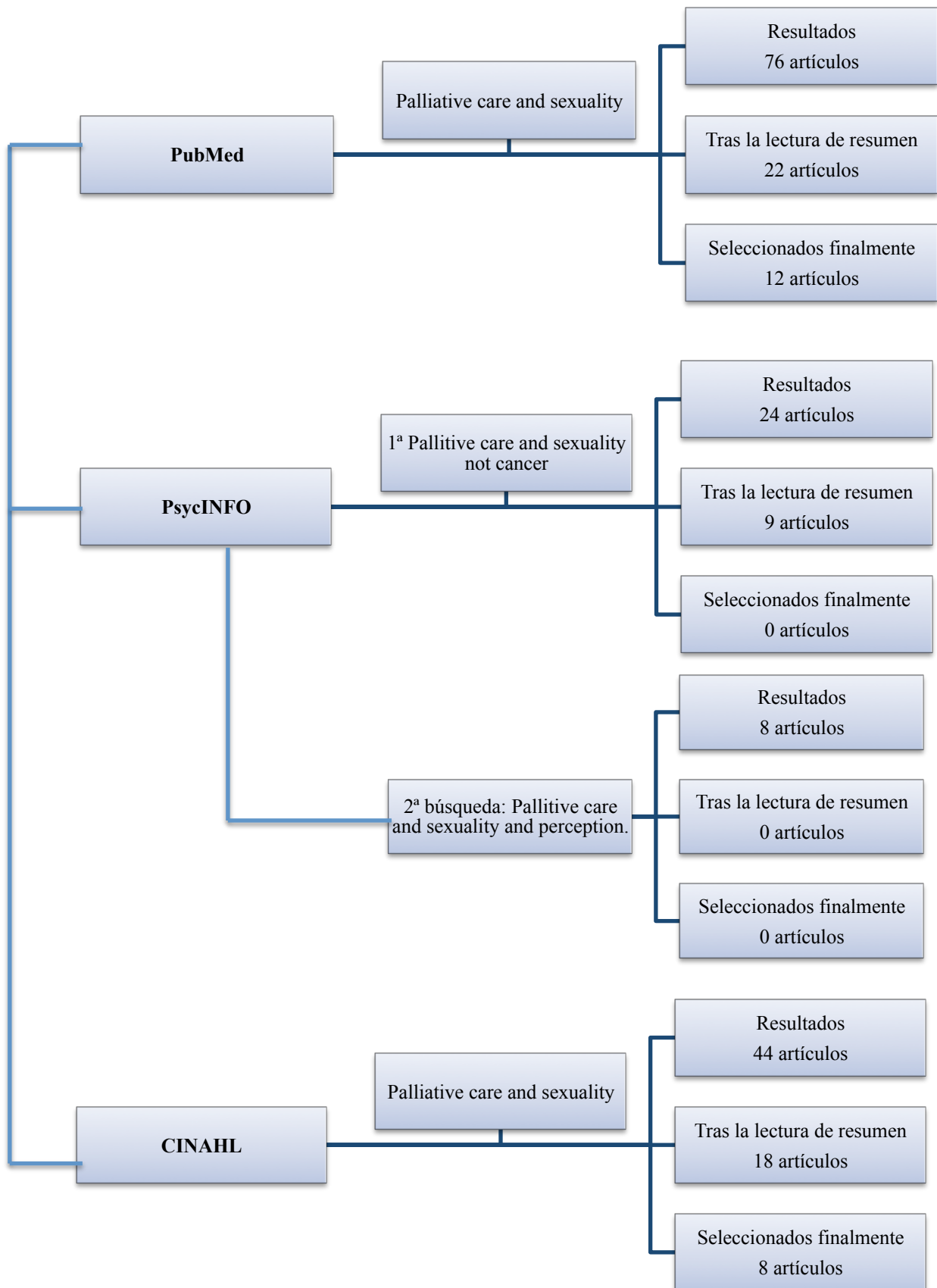
1. Años comprendidos desde 2008 hasta 2019
2. Idiomas: Inglés y Castellano
3. Pacientes en situación paliativa

#### **Criterios de exclusión**

1. Aquellos artículos que relacionan sexualidad única y exclusivamente con sexo.
2. Artículos con grupo de población animal.



Tabla 1. Estrategia de búsqueda



#### **4. Resultados**

En esta búsqueda bibliográfica se han seleccionado 20 artículos de los cuales 9 son estudios cualitativos, 3 revisiones bibliográficas, 2 cualitativos observacionales, 2 cualitativos descriptivos, 2 revisiones de la literatura 1 estudio cualitativo prospectivo y 1 estudio fenomenológico interpretativo.

Las características específicas de cada estudio se detallan en el Anexo 1.

#### **5. Discusión**

El contenido de la información de los artículos se ha estructurado en 3 apartados que son los siguientes:

##### **A. Barreras de los pacientes**

*Las barreras* en cuanto a la sexualidad están creadas tanto por parte de los pacientes como por los profesionales de la salud. Según la evidencia, la mayoría de los pacientes si querrían expresar su sexualidad y abordar los problemas que esto les supone, pero son los profesionales sanitarios los que no desean hacer frente a este tema ya que no se sienten cómodos (7). Además, estudios hablan de que las *barreras de la intimidad sexual* surgen por no haber comunicado previamente estas situaciones como: sentimientos alterados, malentendidos, desfiguración e incluso dolor. Es complicado abordar las situaciones pero con unos claros conocimientos podemos aliviar muchas de las preocupaciones de los enfermos (8).

Según la opinión de los pacientes, las barreras más importantes que sufren o les limitan su necesidad afectiva y sexual que todas ellas hacen que no puedan expresar su sexualidad con libertad son: en primer lugar y siendo la principal, la *vergüenza* que sienten los pacientes al hablar de su propia sexualidad junto con el miedo a expresar esa intimidad y ese apego que necesitan por parte de sus familiares, pareja e incluso compañeros. Es complicado para los pacientes que cuando han logrado superar esta fase, se encuentren con la vergüenza por parte de los profesionales. Por otro lado, según Blagbroughj (2010), las dificultades de los profesionales sanitarios para atender la necesidad de la sexualidad con los pacientes, es uno de los principales problemas (7). Son muchos los pacientes que refieren que ellos mismos no pueden hablar de su

sexualidad pero que sí desean que el tema sea abordado por los profesionales sanitarios evitando así que la conversación sea iniciada por ellos. En una encuesta, a los profesionales de la salud sobre el bienestar de la sexualidad en los pacientes, solamente un 13% confirman que han valorado estos aspectos. Estos dicen que este tema está enfocado en gran medida a la privacidad de las personas. Otros datos aún peores relatan que el 12% de los médicos y un 3,5% de los enfermeros citaron “Que la sexualidad no es un problema clínico como la razón para no abordarla”(4).

Por otra parte, se encuentra la incomodidad que presentan los pacientes al no saber abordar las situaciones como sería iniciar una conversación para pedir ayuda, y aquí sería importante contar con una *buena actitud* por parte de los profesionales sanitarios para mejorar esta situación junto con la evitación de *suposiciones erróneas* (14). Las suposiciones no se dan solo por parte de los profesionales, también por parte de los pacientes al pensar que por estar enfermos y por los tratamientos que se les administran ya no deben pensar en su sexualidad y dan por hecho que su vida sexual ha finalizado con su enfermedad.

Nos encontramos también con que los pacientes refieren que la sexualidad como acto sexual pierde un poco de importancia pero que aumenta la parte de la sexualidad como intimidad, apego, acercamiento. El 40% de los pacientes sometidos a un estudio de sexualidad refieren que no hubo efectividad en la actividad sexual. En casi la totalidad de estos no fue abordada la sexualidad por parte de los profesionales sanitarios (13). Ellos mismos expresan que el coito pasa a un segundo plano pero que en estos momentos lo que perdura y aumenta es la ternura y el calor humano (10).

También, la *falta de información, los conocimientos y la educación* hace que la sexualidad no se aborde de una manera correcta, así como, la *orientación sexual y el valor cultural* dificulta su expresión y que cada persona valora la sexualidad desde puntos de vista diferentes (7).

Cosas tan simples como *llamar a la puerta*, los pacientes refieren que no se realiza y que esto hace que ellos no puedan expresar su sexualidad con las parejas, que no puedan darles un abrazo, un beso e incluso tumbarse en la cama juntos ya que piensan que puede estar mal visto por los profesionales (9).

Otra de las barreras que también encontramos es la *falta de privacidad y confort* en los hospitales como el hecho de compartir habitación y que las camas sean pequeñas junto con espacios poco atractivos, que no ayudan a crear un clima cómodo y privado que sea apropiado y adaptado a las necesidades de los pacientes (10).

Los pacientes tienen diferentes formas de afrontamiento, nos encontramos los pacientes más reflexivos que expresan la importancia de contar con diferentes opiniones y buscar soluciones frente a los que opinan que la sexualidad está en segundo plano cuando se trata de su supervivencia (13).

Además, en el momento que reciben el diagnóstico los pacientes sufren una *disminución en las ganas de comunicación* lo que supone una barrera a la hora de expresar sus sentimientos y emociones, y es cuando los profesionales de la salud deben ofrecer su ayuda y apoyo (12).

En una gran mayoría de los artículos, se revela otra barrera importante, que es separar la sexualidad de la intimidad por parte de los profesionales sanitarios. De allí, la necesidad de no separar la sexualidad de la intimidad, extraer el concepto de sexualidad igual a sexo y poder entender que la sexualidad es un aspecto fundamental para la vida del paciente desde que nace hasta que se muere en todas las etapas de su vida (15).

Cabe destacar la importancia de identificar los obstáculos en la comunicación que plantean los profesionales de la salud para tratar la sexualidad de sus pacientes.

Hablando del colectivo de enfermería muchos son los estigmas sobre la sexualidad y este es uno de los principales motivos por los cuales las enfermeras no hablan de sexualidad con sus pacientes.

Una de las principales barreras es la incomodidad que les supone a muchos enfermeros hablar de sexualidad junto con muchos otros que tienen pensamientos erróneos de que la sexualidad en la etapa de final de vida ya no es importante, que el deseo sexual ya se ha ido, o que directamente asumen que la sexualidad es solo un aspecto físico. Otra de las grandes barreras es la *falta de tiempo* que tiene como consecuencia también la *falta de comunicación* con los pacientes. Algunos profesionales no se comunican con los pacientes para evitar preguntas que les pongan en compromiso e incluso para evitar preguntas que no van a saber contestar, pero por otra parte están los enfermeros a los

que les gustaría poder comprometerse un poco más con sus pacientes pero que debido a las grandes cargas de trabajo y el bajo ratio enfermero-paciente se les dificulta.

Tienen un gran impacto las *suposiciones basadas en la edad, cultura, género, religión, orientación sexual*, etc y estas suposiciones normalmente se utilizan para que el profesional de la salud no tenga que abordar el tema de la sexualidad y así no sentirse incómodo o avergonzado (7,16).

Es de gran importancia saber afrontar la *vergüenza* en el momento de la comunicación con los pacientes ya que así, cuanto más cómodos se encuentren los profesionales de la salud, mayor será la *confianza* que se establezca entre paciente y profesional y así se abordarán todos los aspectos de una forma más íntegra (16,17).

Debemos saber cual es el momento adecuado para hablar del tema de sexualidad (13) y una de las barreras que encontramos es la falta de conocimientos y de capacitación de los profesionales de la salud, para abordar estos temas. Muchos de los pacientes a los que les han preguntado, expresan que los profesionales de la salud requieren una capacitación y educación más formalizada en la atención sexual para aumentar así la comodidad y la capacidad del personal sanitario para dar apoyo a los pacientes.

Los profesionales de la salud refieren que si los pacientes paliativos tuvieran inquietudes sobre su sexualidad iniciarían una discusión para tratar los diferentes temas que les puedan preocupar (12).

Según la evidencia, autores destacan la baja prevalencia de evaluaciones de la sexualidad en los cuidados paliativos, que no se están explorando las barreras emocionales ni físicas en la falta de sexualidad de los pacientes.

Son muchas las barreras o dificultades que manifiestan los pacientes en diferentes estudios. Se demuestra la baja prevalencia de evaluaciones de la sexualidad en los cuidados paliativos, que no se están explorando las barreras emocionales ni físicas en la falta de sexualidad de los pacientes. Además que la atención de esta necesidad en estos pacientes ocurre raramente e incluso no ocurre.

## ***B. Consecuencias de no abordar la sexualidad de forma correcta en los pacientes.***

Las consecuencias de no realizar un buen análisis de la sexualidad de los pacientes son muchas y las nombraremos a continuación.

Los pacientes refieren que una *incorrecta valoración* de su sexualidad disminuye los niveles de su propio sentimientos de control, de la autoexpresión, y aumenta su baja privacidad. Todos los cambios en la vida del paciente tienen que ser abordados desde un punto de vista holístico y el simple hecho de cambiar una cama en el domicilio empeora las relaciones de pareja ya que es un lugar donde se acuesta la pareja, donde duermen, donde se crea una intimidad, relajación y esto se está cambiando drásticamente por el hecho de introducir una cama hospitalaria en el domicilio (10).

Por otra parte, una *mala comunicación sobre sexualidad en la pareja* puede conllevar problemas muy graves de soledad, incompreensión, deseo insatisfecho e incluso de desapego. Como cita Toombs: “Sabes que mi esposa solía besarme en los labios, luego en la frente, posteriormente una palmadita en el hombro y finamente meneó los dedos de los pies”. Esta desconexión de la pareja es causa de una mala comunicación de las afecciones sexuales y de lo que se ha podido ver alterado durante la estancia hospitalaria y el estado del paciente en el domicilio. Los enfermeros deberían comunicarse con el paciente y su familia abordando así estas situaciones con normalidad (8).

Otra consecuencia es la *falta de confianza* por parte del paciente con el enfermero y viceversa, por miedo a entrar en la privacidad de los pacientes. Esta falta de confianza tiene como consecuencia un empeoramiento en la relación asistencial.

Muy pocos son los profesionales que conocen los modelos y guías específicos que deben utilizar y que hacen referencia a la práctica para abordar la sexualidad (12). El conocimiento de las guías prácticas y abordaje de la sexualidad son de gran ayuda para aprender a entender a los pacientes junto con una formación continuada.

Por lo tanto todo esto nos lleva a pensar que cada persona es un mundo y que para abordar la sexualidad de los pacientes deberemos individualizar a cada uno de ellos, para ello nos debemos formar y así poder hacer frente a todas las diferentes situaciones y alarmas que se encontrarán para poder hablar con ellos, haciendo un uso correcto de las herramientas de las que disponemos como guías, escalas y modelos de análisis de la sexualidad.

### **C. Estrategias dirigidas a los profesionales sanitarios para abordar la sexualidad en pacientes paliativos.**

No podemos terminar este trabajo sin proponer algunas estrategias para los profesionales sanitarios para que les ayuden a abordar la sexualidad en los pacientes en situación paliativa.

Las estrategias que se deben tomar acerca de la sexualidad tienen que ir ligadas junto con las actitudes por parte de los profesionales sanitarios y son las siguientes: Ver la sexualidad como algo *necesario* en la calidad de vida de los pacientes; encontrarnos abiertos a poder *explorar los problemas* sexuales de la pareja y abordar las situaciones que nos plantean; dar a la sexualidad la *prioridad* como se la daríamos a cualquier otra necesidad del paciente; *hacer frente a las situaciones de incomodidad* del paciente; favorecer la *reflexión y expresión* de los profesionales, de los enfermos y de sus familiar (9).

En la búsqueda hemos podido concretar tres grandes modelos que deberían utilizarse para el análisis de la sexualidad de los pacientes paliativos que son; el modelo de habilidades escalonadas, el modelo de PLISSIT y el modelo teórico KUBLE-ROSS de las etapas de la muerte. Estos modelos hablan sobre cómo afrontar situaciones de sexualidad con los pacientes, como expresarse, de qué forma hacerlo, con qué habilidades y aprender a detectar la comunicación no verbal de los pacientes (12).

Según Leung,“ los profesionales de la salud deberían utilizar dos patrones cuando aborden los temas de sexualidad”; El uso de *preguntas abiertas* y un *enfoque curioso* para darles a los pacientes la oportunidad de expresarse y prestar *atención constante* a todos los detalles.

Un primer paso importante para tener una conversación sin inhibiciones con los pacientes sobre la sexualidad es explorar el nivel de comodidad y las actitudes personales del proveedor hacia la sexualidad en pacientes (18).

Los estudios dicen que comenzar con una *pregunta simple* de respuesta amplia es la mejor manera de empezar una conversación sobre sexualidad y que esto dará pie al paciente a poder acercarse y continuar con la explicación de sus problemas, preguntas tales como: ¿quieres hablar sobre...?, ¿Necesitarías ayuda para... ?, ¿Crees que tu sexualidad está plenamente correcta?.

A medida que pasa el tiempo se va asimilando la sexualidad como algo más normal, otros ejemplos de cómo iniciar una evaluación de la sexualidad de los pacientes (19):

¿Cómo ha cambiado el tratamiento la forma en que se siente sobre sí mismo como hombre o mujer?, ¿Puede decirme como su enfermedad/ tratamiento ha alterado la forma en que se siente sobre sí mismo como un marido/esposa/pareja?, ¿Puede ayudarme a entender cómo su diagnóstico ha afectado tanto a su físico, sexualidad y emociones con su marido/esposa/pareja o si mismo?

Establecer un buen ambiente de confianza con los pacientes es imprescindible para lograr que la comunicación sea lo más efectiva posible, siendo de vital importancia la actitud con la que los profesionales sanitarios se enfrenten a esta nueva situación y de esta forma poder conseguir que los pacientes vean en ellos alguien con quien abrirse libremente.

Debemos ayudar a los enfermos y a su familia a entender qué está pasando con su sexualidad; Preguntar a los pacientes si; ¿Se debe abordar la sexualidad diferente a la enfermedad/ la fase paliativa/ la hospitalización?, ¿Qué le gustaría cambiar acerca de su sexualidad?, ¿Qué podíamos hacer para cambiar algunos aspectos de la sexualidad?.

Es importante que, durante este periodo, los profesionales sean capaces de poder llegar a un acuerdo siendo conscientes de que cada persona presenta unas necesidades distintas y por lo tanto un abordaje diferente. En este caso, la negociación sería una herramienta útil ya que permite que el paciente mantenga la autonomía para poder tomar sus propias decisiones, logrando así que sus necesidades estén cubiertas.

Este tema se debe abordar de manera recíproca que tanto el profesional como el enfermero sean los que se expresan y así podamos llegar a las cuestiones a cambiar. A continuación, podremos hablar de la medicación para el dolor, las consecuencias y que les produce esta medicación ya que estas, normalmente, son medicaciones fuertes que dejan a los pacientes somnolientos. No daremos consejos prácticos, sino hablar sobre las cuestiones juntos y encontrar las soluciones juntos.

Otros consejos que podemos facilitarle a los familiares (pareja) son: Crear *ambientes íntimos* que faciliten la comunicación entre ellos y la cercanía; informar sobre la importancia del *contacto corporal*; *cerrar la puerta* en las unidades; garantizar la *privacidad* reclamando que los profesionales toquen a la puerta; solicitar *tiempos de no molestia*, hablando con el personal sanitario para que los pacientes puedan tener un tiempo en concreto al día para poder estar solos sin que nadie los moleste (9).



Por último, es importante que los profesionales de la salud realizarán cursos de formación ya que los profesionales sometidos a cursos de formación de sexualidad, afirman que los profesionales que realizaron el curso aumentaron en un 31% las discusiones sobre sexualidad con sus pacientes (12).

## **6. Conclusión**

En conclusión la mayoría de los pacientes en unidades de cuidados paliativos o domiciliarios, no tienen abordados correctamente los aspectos de su sexualidad. El error más mencionado y que coincide en muchos de los artículos es el hecho de que los pacientes por miedos, inseguridades, vergüenza y la falta de confianza tienen como consecuencia que no puedan hablar sobre la sexualidad libremente con los profesionales de la salud, ya que supone que no se sientan cómodos con la situación. En cambio, de cara a los profesionales, la vergüenza, el desconocimiento, la inseguridad y la inexperiencia es lo que les hace sentirse vulnerables ante la posibilidad de que los pacientes les puedan realizar preguntas que no sepan contestar o ponerlos en situación de no saber si están infringiendo el derecho a la privacidad de los pacientes. Todo esto se podrá resolver en el momento que la sexualidad se aborde de una manera normal dentro de la calidad de vida del paciente y no existan tabúes que hagan la imposibilidad de hablar sobre la sexualidad.

A pesar de la importancia de la sexualidad en la vida de las personas, y aún más en las personas enfermas, hay muy poca literatura que hable de la sexualidad en pacientes terminales y esto ha supuesto un problema para poder obtener grandes resultados.

Es por todos estos motivos por los que debemos plantearnos la importancia de que un enfermo, que se encuentra en el final de la vida, también debe sentirse bien consigo mismo y debería poder sentirse a gusto con los que le rodean ya sea pareja, familia u otros allegados.

El paciente enfermo puede que tenga afectaciones de la sexualidad por lo tanto, la evaluación de las necesidades sexuales del paciente, es esencial para una correcta atención ya que la evidencia dice que cuanto antes se aborden los problemas de sexualidad antes mejorará el estado del paciente.

Las cuestiones relacionadas con la sexualidad son complicadas de abordar para los pacientes, familiares e incluso para los profesionales de la salud y los tabúes, las

suposiciones, la inseguridad y la ansiedad son aspectos que dificultan una buena comunicación de los profesionales sanitarios a los pacientes y viceversa.

En mi opinión es importante que los profesionales abordan todos los aspectos y que ayuden a los pacientes a afrontar las situaciones que van surgiendo ya que las personas, cambian continuamente en función de su estado biopsicosocial, con el ajuste personal y de su entorno. Esto hace que debamos llevar un análisis continuo de los cambios en los ámbitos de sexualidad de los pacientes.

Normalizar la comunicación sobre la sexualidad hace que mejoren las relaciones con la propia pareja y el entorno, disminuyendo así el estrés y el malestar generado por esta situación. Por lo tanto, podemos evitar, mejorar e incluso solucionar el problema mediante una buena comunicación.

Debemos ofrecer a los pacientes y sus familiares oportunidades de hablar sobre la sexualidad, sobre sus parejas, cómo se siente, lo que necesita, etc. Solo de esta manera lograremos cubrir las necesidades íntegras de las personas y así eliminar ese tabú y los secretos sobre la sexualidad.

Considero que las enfermeras se sienten más cómodas abordando temas de carácter sexual como la disfunción eréctil, sequedad vaginal, eyaculación precoz etc, que son temas más relacionados con la medicina y no se sienten tan cómodas con temas relacionados con las emociones y relaciones. Además de esto también encontramos las ideas erróneas de que la sexualidad va ligada a un físico y al acto sexual y que una vez que se tiene una enfermedad terminal no se debe abordar estos temas.

Antes de terminar me gustaría plantear que si la sexualidad se inicia al nacer, finaliza al morir y abarca todos los aspectos de la vida ¿Aún pensamos que no es suficientemente importante la sexualidad en la vida de cualquier paciente, y aún más, en la recta final de vida?

## **7. Bibliografia**

1. Nyatanga, B. (2012). From bowel habits to sexuality: the taboos of caring in palliative care. *British journal of community nursing*, 17(5), 210-211.
2. Kelemen, A., Cagle, J., Chung, J., & Groninger, H. (2019). Assessing the Impact of Serious Illness on Patient Intimacy and Sexuality in Palliative Care. *Journal of pain and symptom management*
3. Redelman, M. J. (2008). Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life?. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 25(5), 366-371
4. Gleeson, A., & Hazell, E. (2017). Sexual well-being in cancer and palliative care: an assessment of healthcare professionals' current practice and training needs. *BMJ supportive & palliative care*, 7(3), 251-254
5. Shell, J. A. (2008, May). Sexual issues in the palliative care population. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 24, No. 2, pp. 131-134). WB Saunders
6. Matzo, M., & Hijjazi, K. (2009). If you don't ask me... don't expect me to tell: A pilot study of the sexual health of hospice patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(5), 271-281.
7. Blagbrough, J. (2010). Importance of sexual needs assessment in palliative care. *Nursing Standard*, 24(52)
8. Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative medicine*, 28(5), 438-447
9. Benoot, C., Enzlin, P., Peremans, L., & Bilsen, J. (2018). Addressing sexual issues in palliative care: A qualitative study on nurses' attitudes, roles and experiences. *Journal of advanced nursing*, 74(7), 1583-1594
10. Bowden, G., & Bliss, J. (2009). Does a hospital bed impact on sexuality expression in palliative care?. *British journal of community nursing*, 14(3), 122-126
11. Matzo, M., Ehiemua Pope, L., & Whalen, J. (2013). An integrative review of sexual health issues in advanced incurable disease. *Journal of palliative medicine*, 16(6), 686-691
12. Wang, K., Ariello, K., Choi, M., Turner, A., Wan, B. A., Yee, C., ... & Chow, E. (2017). Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. *Annals of palliative medicine*, 7(2), 256-264

13. Vitrano, V., Catania, V., & Mercadante, S. (2011). Sexuality in patients with advanced cancer: a prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 28(3), 198-202
14. Cagle, J. G., & Bolte, S. (2009). Sexuality and life-threatening illness: Implications for social work and palliative care. *Health & Social Work*, 34(3), 223-23
15. Öhlén, J. (2016). Palliative care and vulnerability of self. *Contemporary nurse*, 27(1), 47-48
16. Woodhouse, J., & Baldwin, M. (2008). Dealing sensitively with sexuality in a palliative care context. *British Journal of Community Nursing*, 13(1), 20-25
17. Morrissey Stahl, K. A., Bower, K. L., Seponski, D. M., Lewis, D. C., Farnham, A. L., & Cava-Tadik, Y. (2018). A practitioner's guide to end-of-life intimacy: Suggestions for conceptualization and intervention in palliative care. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 77(1), 15-35
18. Leung, M. W., Goldfarb, S., & Dizon, D. S. (2016). Communication about sexuality in advanced illness aligns with a palliative care approach to patient-centered care. *Current oncology reports*, 18(2), 11
19. Nyatanga, B. (2014). Sexuality in palliative care: More than sex. *British journal of community nursing*, 19(3), 151-151
20. de Vocht, H., Hordern, A., Notter, J., & van de Wiel, H. (2011). Stepped skills: a team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *The Australasian medical journal*, 4(11), 610

## 8. Anexos Anexo 1

<i><b>Título</b></i>	<i><b>Autor</b></i>	<i><b>Tipo de estudio</b></i>	<i><b>País</b></i>	<i><b>Resultados.</b></i>
From bowel habits to sexuality: the taboos of caring in palliative care 6 agosto 2013	Brian Nyatanga	Estudio cualitativo	Inglaterra	Hablar sobre sexualidad está visto por la sociedad como un tema tabú pero que es importante hablar de ella. La sexualidad va ligada a la intimidad de los pacientes. La intimidad incluiría cosas tales como tocar, abrazar, besar, masajear suavemente y acariciar el cabello. Las enfermeras tienen la oportunidad de ayudar a los pacientes a satisfacer sus necesidades de sexualidad e intimidad desde los hospitales y sus hogares. En el contexto de una enfermedad que amenaza la vida, la expresión de la sexualidad puede ser una fuente poderosa de comodidad, placer e intimidad. Antes de todo, debemos sentirnos cómodos con nuestra sexualidad si queremos ayudar genuinamente a que los pacientes en cuidados paliativos cumplan la suya propia.
Sexuality in palliative care: more than sex. 2014	Brian Nyatanga	Estudio cualitativo	Inglaterra	Este artículo aborda las necesidades de los paciente sobre la percepción de la sexualidad y aborda de que maneras podemos enfocar algunas preguntas simples que pueden "abrir" su evaluación sobre este delicado tema:  ¿Cómo, en todo caso, ha cambiado su enfermedad / tratamiento la forma en que se siente acerca de sí mismo como hombre / mujer? ¿Puede decirme cómo su

				<p>enfermedad / tratamiento ha alterado la forma en que se siente sobre usted mismo como esposo / a / esposa / compañero?</p> <p>¿Puede ayudarme a comprender cómo el diagnóstico de cáncer (enfermedad) ha afectado su relación (ya sea física / sexual / emocional) con su esposo / esposa / pareja?</p> <p>El artículo nos da consejos y estrategias para poder hablar de la sexualidad con los pacientes, como perciben ellos la sexualidad y como la perciben los profesionales en referencia a sus pacientes.</p>
<p>Assessing the Impact of Serious Illness on Patient Intimacy and Sexuality in Palliative Care.</p> <p>15 April 2019</p>	<p>Anne Kelemen, LICSW, John Cagle, PhD, MSW, Julia Chung, LICSW, Hunter Groninger, MD FAAHPM</p>	<p>Se analizó utilizando metodología de comparación constante. Cualitativa y cuantitativa.</p>	<p>América</p>	<p>La intimidad unida a la sexualidad son dos dimensiones centrales de la calidad de vida del paciente. A menudo se pasan por alto en la configuración de los Cuidados paliativos (CP). Los datos obtenidos en el estudio muestran que la intimidad del paciente se ve amenazada de manera crítica cuando se produce una enfermedad grave. La mayoría de los pacientes, incluso los que están al final de su vida, quieren hablar sobre temas relacionados con la sexualidad y la intimidad con los enfermeros de CP. Por lo tanto, los equipos de CP pueden considerar incluir una evaluación de las preocupaciones relevantes de sexualidad e intimidad como parte rutinaria de una evaluación psicosocial integral y colaborar para desarrollar planes de atención que aborden las inquietudes pertinentes de los pacientes.</p>

<p>Palliative care and vulnerability of self. 17 Dec 2014.</p>	<p>JOAKIM ÖHLÉN</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>Suiza</p>	<p>Este artículo está contextualizado en cuidados paliativos de tres continentes: Asia, Europa y Australia.</p> <p>El estudio apunta a la necesidad de desafiar nuestras propias suposiciones donde sea que participemos en la sexualidad de los cuidados paliativos.</p> <p>La tendencia hacia la vulnerabilidad del yo parece tener relevancia en varias tradiciones culturales a nivel mundial.</p> <p>Tomemos el riesgo de enfrentar la incertidumbre de nosotros mismos, los pacientes y otras personas importantes.</p> <p>Este artículo plantea como desafío para el futuro incluir información adicional de cómo los problemas sexuales están enmarcados, mediados y comunicados socioculturalmente en las comunidades y en la práctica de los cuidados paliativos.</p>
<p>Addressing sexual issues in palliative care: A qualitative study on nurses' attitudes, roles and experiences. Septiembre de 2016</p>	<p>Charlotte BENOOT, MA, Doctoral researcher<sup>1</sup>; Paul ENZLIN, PhD, Professor<sup>2</sup>; Lieve PEREMA</p>	<p>Se realizó un estudio cualitativo.</p>	<p>Flandes</p>	<p>.Se encontró que la forma en que las enfermeras de cuidados paliativos abordaban los problemas sexuales estaba claramente influenciada por su propia interpretación de los principios filosóficos subyacentes en los cuidados paliativos. Las diferentes interpretaciones de estos principios básicos crean tensiones para las enfermeras sobre cómo abordar los problemas sexuales en la práctica diaria de los cuidados paliativos y las enfermeras</p>

	NS, PhD, Professor1 ,3 ; and Johan BILSEN, PhD, Professor1			varían en sus reacciones a estas tensiones. Los resultados actuales muestran que las enfermeras de cuidados paliativos, cuando pudieron superar estas tensiones, utilizan un enfoque positivo para el sexo y sin que este fuera un tema tabú y que su tendencia fuera centrada en la calidad de vida.
Importance of sexual needs assessment in palliative care. 15 junio 2010	Joanne Blagbrough, senior staff nurse, Kirkwood Hospice, Huddersfield, West Yorkshire	revisión de la literatura	Inglaterra	Este artículo habla sobre que las cuestiones culturales, la edad, las suposiciones de los profesionales de la salud, la falta de información y educación, particularmente entre las enfermeras, se enumeran como barreras para la evaluación de las necesidades sexuales. La sexualidad para los pacientes y los profesionales de la salud en el entorno clínico parece ser un tema tabú. Este artículo concluye que los profesionales de la salud tienen conceptos erróneos sobre las necesidades sexuales de los pacientes y esto está influenciado por sus actitudes y suposiciones. Solo al convertirse en profesionales reflexivos, los profesionales de la salud pueden tratar de reconocer y abordar las necesidades de los pacientes de manera adecuada.
Does a hospital bed impact on sexuality expression in palliative care?. Diciembre de 2008	Gerard Bowden, Julie Bliss	revisión bibliográfica	Londres	.Los pacientes en cuidados paliativos están sometidos a mayores dificultades en cuanto a expresar la sexualidad. Los pacientes refieren que el coito completo ocurrió mucho menos pero



				<p>aumento las necesidades de contacto y de ternura.</p> <p>Las barreras de la expresión sexual que se identificaron es la falta de privacidad, habitaciones compartidas, espacios institucionalizados poco atractivos y el tamaño de las camas.</p> <p>Los pacientes confirman la importancia de la actividad íntima y la expresión de la sexualidad.</p>
<p>Sexuality and Life-Threatening Illness: Implications for Social Work and Palliative Care. Marzo 2009</p>	<p>John G. Cagle and Sage Bolte</p>	<p>Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo.</p>	<p>Oxford</p>	<p>La sexualidad es un componente importante de la calidad del cuidado al final de la vida.</p> <p>Los profesionales de la salud pueden explorar cómo las enfermedades afectan a la sexualidad de los paciente y a la de sus pareja. El objetivo principal de abordar la sexualidad es ayudar a los pacientes a recuperar su autoestima y sentirse bien consigo mismo.</p> <p>El desconocimiento de la sexualidad y su importancia en los centros de cuidados paliativos puede contribuir a empeorar la situación de los pacientes. Los estándares actuales reflejan que en las prácticas de atención en cuidados paliativos y al final de la vida no mencionan la sexualidad, el sexo o la intimidad. La sexualidad se debería ver como un componente central de la evaluación</p> <p>Debido a que la sexualidad es una parte importante e integral de la experiencia</p>

				<p>humana y una dimensión esencial de los cuidados paliativos holísticos, debe abordarse en consecuencia.</p> <p>Las relaciones significativas y amorosas tienen prioridad sobre otras preocupaciones de vida</p> <p>Los trabajadores de la salud deben tratar el tema de la sexualidad como una dimensión legítima y relevante de los cuidados paliativos.</p>
<p>Sexual well-being in cancer and palliative care: an assessment of healthcare professionals' current practice and training needs. 2017</p>	<p>Aoife Gleeson,1 Emily Hazell2</p>	<p>Estudio cualitativo observacional.</p>	<p>Newport reino unido</p>	<p>Los resultados del estudio dicen que la sexualidad sigue siendo importante en las últimas semanas de vida de los pacientes paliativos.</p> <p>La mayoría de los HCP, indicaron que no hicieron Evaluaciones rutinarias del bienestar sexual de los pacientes paliativos. La razón más avalada por todos los grupos para no evaluar el bienestar sexual fue que no era la presentación Problema en la consulta .Otro razones altamente respaldadas incluyen que el paciente no ha planteado problemas de bienestar sexual, otra de las razones es que los profesionales lo ven como una invasión de la privacidad y una falta de entrenamiento.</p> <p>La mayoría del personal aprobó una necesidad de acceder a recursos escritos sobre bienestar sexual. La gran mayoría de los profesionales refieren que si se estudiara mas y se les diera formación podría abordar los problemas de sexualidad</p>

				de una manera más eficiente. La abrumadora mayoría del personal en atención primaria y el 80% de los que están en atención secundaria indicaron que , actualmente no se utilizan herramientas para ayudar a la evaluación de bienestar de la sexualidad.
Communication About Sexuality in Advanced Illness Aligns With a Palliative Care Approach to Patient-Centered Care. 2016	Margaret W. Leung <sup>1</sup> & Shari Goldfarb <sup>3</sup> & Don S. Dizon <sup>2</sup>	Estudio cualitativo y prospectivo.	Nueva York	La sexualidad es un componente crítico de la calidad de vida. Los pacientes quieren sus proveedores de atención médica para iniciar una conversación sobre sus Salud sexual aunque tengan una enfermedad grave. Frente a una serie de barreras que incluyen actitudes, conocimientos, limitaciones de tiempo, y ansiedades, los proveedores pasan por alto la oportunidad de proporcionar Atención integral centrada en el paciente cuando la sexualidad no es dirigido. Los proveedores de cuidados paliativos son comunicadores calificados. que con frecuencia se involucran en situaciones difíciles. Tal Las habilidades se transfieren cuando se habla con los pacientes sobre la sexualidad en Un estilo abierto y empático. El énfasis de los cuidados paliativos en Los aspectos psicosociales de la enfermedad resaltan la importancia de la comprensión. El impacto y la angustia de una enfermedad grave, incluso en El entorno terminal, sobre la salud sexual. El campo ha desafiado

				<p>medicina para reevaluar las ideas sobre la calidad de vida y cómo Cuidar a nuestros pacientes. La sexualidad, por lo tanto, es un elemento fundamental, integral. Aspecto de los cuidados paliativos.</p>
<p>A Practitioner’s Guide to End-of-Life Intimacy: Suggestions for Conceptualization and Intervention in Palliative Care. 2017</p>	<p>Kate A. Morrissey Stahl1, Kyle L. Bower1, Desiree M. Seponski1, Denise C. Lewis1, Andrea L. Farnham1, and Yasemin Cava-Tadik1</p>	<p>Estudio cualitativo descriptivo.</p>	<p>Georgia USA</p>	<p>La sexualidad y la intimidad, incluidos el contacto, la ternura y el amor, son importantes en cada etapa de la vida. La expresión íntima es especialmente vital al final de la vida, cuando las relaciones con los seres queridos tienen un tiempo limitado. Desafortunadamente, los proveedores de atención a menudo ignoran la posible necesidad de expresión sexual, especialmente al final de la vida. En este artículo, consideramos la investigación actual sobre la sexualidad y el cuidado al final de la vida y situamos estos dos campos en un marco ecológico. Exploramos cómo la sexualidad y la intimidad al final de la vida pueden ser apoyadas por profesionales en múltiples contextos anidados y brindamos sugerencias para intervenciones teóricas. También ofrecemos consideraciones reflexivas para los practicantes.</p>
<p>Is There a Place for Sexuality in the Holistic Care of Patients in the Palliative Care</p>	<p>Margaret J. Redelman, MD, MPsychot</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>America</p>	<p>La sexualidad de un paciente terminal es en gran parte determinado por su sexualidad antes del diagnóstico, creencias sobre cómo se les permite estar durante este período de su vida, conocimiento sexual y una pareja</p>

<p>Phase of Life? Noviembre de 2008</p>	<p>herapy</p>			<p>cooperativa y comprensiva. A veces, los sentimientos sexuales continuados pueden ser una fuente de sorpresa o vergüenza para el paciente Algunos pacientes evitan la actividad sexual por miedos como morir durante la actividad sexual, agotando su energía para luchar por la vida.</p> <p>El compañero de la persona enferma a menudo comparte las mismas creencias y por lo tanto evita el contacto sexual porque cree que es peligroso tocar a una persona moribunda, no quiere sentirse responsable de causar la muerte de su pareja, no quiere cansar a la. La falta de habilidades de comunicación a menudo impide que las parejas puedan explorar estos temas y temores.</p> <p>Los profesionales de la salud deben estar adecuadamente capacitados para evaluar los problemas de la sexualidad y brindar orientación relacionada con el mantenimiento de la sexualidad para aquellas personas que lo deseen. La sexualidad, dentro de la capacidad del paciente para funcionar y su deseo, debe ser reconocida e incluida en el manejo holístico del paciente. en este momento.</p>
<p>Sexual issues in the palliative care population. Mayo de 2008</p>	<p>JUDITH A. S HELL</p>	<p>Revisión de la bibliografía</p>	<p>Florida</p>	<p>Nuestra comprensión de la sexualidad humana y la secuelas sexuales de la enfermedad se ha ampliado en el dos décadas pasadas En consecuencia, hemos mejorado Nuestra atención a pacientes con</p>

				<p>cáncer avanzado y su fagonadura. A pesar de que esta población de pacientes puede estar tratando con problemas del final de la vida, debemos ejercer Nuestra conciencia de las preocupaciones de la sexualidad y continuar. Con evaluaciones e intervenciones sexuales. nuevos y continuados esfuerzos de investigación en base a la evidencia En la práctica, las enfermeras serán más sensibles a la sexualidad. Apoyo en esta población de pacientes. Oncología Las enfermeras necesitan usar su experiencia y conocimiento. a participar en investigaciones que proporcionen Intervenciones artísticas para asegurar que todos los pacientes, incluyendo aquellos que reciben cuidados paliativos o de hospicio, Puede lograr intervenciones sexuales apropiadas.</p>
<p>Stepped Skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care Noviembre 2011</p>	<p>Hilde de Vocht, Amanda Hordern, Joy Notter, and Harry van de Wiel</p>	<p>entrevistas semiestructuradas y análisis de datos documentales.</p>	<p>Países bajos</p>	<p>omiar la iniciativa para abordar el impacto de la "vida real" Los pacientes y sus socios desean que los profesionales de la salud tomen la iniciativa de "traducir" la información proporcionada antes del tratamiento sobre los posibles efectos secundarios al significado que estos efectos secundarios pueden tener en la vida real. Heidi explicó lo que la "lista de posibles efectos secundarios de la quimioterapia" significó para su pareja y cómo esto impactó en su sexualidad. Heidi (Par5): Me</p>

				<p>sorprendió el daño en sus manos y sus pies, y que su nariz, orejas, ano y pene también se vieron afectados, y porque sus dedos le dolían, solo podía tocarme con las manos estiradas, lo cual Es realmente diferente sexualmente. Le duele el estómago, así que durante un año ya ni siquiera podía acostarme encima de él. Creo que en este momento ni siquiera pudimos tener relaciones sexuales porque su pene está cubierto de ampollas. Imagínate que tiene una erección, estaría en agonía, por lo que no intentarías despertarlo. Para evitar complicaciones innecesarias, los pacientes y sus compañeros subrayan la importancia de estar informados de manera proactiva sobre el impacto del tratamiento y sobre los posibles remedios. Cuando Mia y Ryan experimentaban problemas sexuales debido a la sequedad vaginal, discutían esto con el médico de Mia. Mia (C2pat): "Bueno" ella [la doctora] dijo: "tenemos Replens" [un lubricante]. Pero esa no fue realmente la solución, porque la piel de mi vagina ya estaba arruinada y causó irritación, por lo que causó más daño que beneficio. Tal vez debería haber comenzado a usarlo antes y luego la piel podría no haberse rasgado. Los participantes en este estudio sugirieron que los profesionales de la salud deberían ser los que ofrezcan la posibilidad de discutir la sexualidad y la intimidad.</p>
--	--	--	--	--

<p>Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. 2014</p>	<p>Bridget Taylor</p>	<p>Se eligió una metodología hermenéutica heideggeriana. Esta es un enfoque fenomenológico interpretativo que busca descubrir significados compartidos</p>	<p>Oxford UK</p>	<p>La literatura existente sobre la salud ha pasado por alto en gran medida Sexualidad e intimidad en los moribundos. Este estudio ha demostrado que para estos participantes, conectar con sus pareja siguió siendo importante, independientemente de la edad o género. En su ser-hacia-la-muerte-de-la-pareja, los participantes Experimentado desconectándose de su pareja. Cuatro participantes describieron cómo reconectarse cuando experimentaron cada vez más cerca como pareja. Si los profesionales de los cuidados paliativos han de proporcionar servicios holísticos. El cuidado, apoyando las relaciones acopladas es esencial. Esta nos obliga a desafiar nuestras creencias sobre lo que es importante a las personas, y cualquier suposición que podamos tener sobre la edad, género o enfermedad. Ironside et al.<sup>28</sup> nos piden que consideremos cómo "atendemos a la significa que los síntomas tienen para los clientes ". A menos que ofrezcamos pacientes y compañeros la oportunidad de hablar de sus Relación acoplada, el silencio que rodea la sexualidad. Persistirá y estos significados permanecerán ocultos. Cómo entonces seremos capaces de proporcionar una atención verdaderamente holística y permite a las personas "vivir hasta que</p>
--	-----------------------	--	------------------	---



				mueran"?
Sexuality in Patients With Advanced Cancer:A Prospective Study in a Population Admitted to an Acute Pain Relief and Palliative Care Unit. 2011	Valentina Vitrano, RN1, Viviana Catania, PhD1, and Sebastiano Mercadante, MD	Estudio cualitativo observacional	America	De los 100 pacientes incluidos, 35 pacientes se negaron a continuar la entrevista debido a un bajo cumplimiento o no aceptación. En total, 65 pacientes respondieron a todas las preguntas incluidas en el cuestionario. Un total de 25 pacientes eran hombres y 40 mujeres, con una media de Karnofsky de 58 (rango 40-70) y una sensación media de bienestar de 5,67 (rango 2-10). Los diagnósticos primarios fueron en orden de rango: pulmón (10), gastrointestinal (10), mama (20), urogenital (6) y otros tumores (19). En total, 4 (6,1%) pacientes fueron sometidos a cirugía del aparato genital. Un total de 10 pacientes (15,4%) tenían diabetes y 15 pacientes (23,1%) tenían una enfermedad cardiovascular. Además, 5 (7,5%) pacientes tenían problemas con la imagen corporal (pérdida del cabello, delgadez y sensación de pérdida de la mama). Ningún paciente reportó problemas con los órganos genitales externos. Todas las mujeres tenían menopausia espontánea. Todos los pacientes fueron conscientes del diagnóstico. En total, el 60% de los pacientes no se sintieron menos atractivos después de la enfermedad, el 30% de los pacientes un poco y solo el 10% mucho. Un total de 86,4% de los pacientes consideraron importante hablar de

				sexualidad y enfrentar este problema con algunos operadores experimentados. Solo el 13.6% no estuvo de acuerdo con esta afirmación. En total, al 60.6% de los pacientes les gustaría dirigirse a un psicólogo para este propósito en el próximo futuro, 22.7% de los pacientes preferían un médico y el 16.7% a una enfermera. Todos los pacientes tenían pareja. Sin embargo, los socios rara vez estaban disponibles para la entrevista. Por estos motivos, intentos de entrevistas. No fueron considerados.
Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review Agosto 2017	Katie Wang, Krista Ariello, Matthew Choi, Angela Turner, Bo Angela Wan, Caitlin Yee, Leigha Rowbottom, Rachel Macdonald, Henry Lam, Leah Drost, Edward	Revisión bibliográfica	Londres	Mantener la sexualidad y la intimidad sexual tiene muchas implicaciones positivas para el bienestar físico y psicosocial de los pacientes. La educación formalizada y la capacitación en habilidades pueden aumentar la conciencia en los profesionales de la salud y proporcionarles las herramientas para comprender mejor y abordar la sexualidad en los pacientes. Además, existe una variedad de marcos sistemáticos que pueden implementarse para guiar a los profesionales de la salud en la prestación de atención de salud sexual, como las habilidades escalonadas, PLISSIT, las etapas teóricas de la muerte de Kubler-Ross, MEJOR, 5A y ALARMA. Es posible que los estudios futuros deseen explorar si existen diferencias en el enfoque de la sexualidad en todas las culturas, la

	Chow			<p>efectividad de implementar un marco sistemático y otras barreras que limitan la capacidad del paciente para plantear inquietudes con los HCP. El mejor paso para crear una evaluación verdaderamente integral en cuidados paliativos puede ser una mejor comprensión y enfoque de la atención de salud sexual por parte de los profesionales de la salud.</p>
<p>Dealing sensitively with sexuality in a palliative care context 27 sep 2013</p>	<p>Jan Woodhouse, Moyra A Baldwin</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>Londres</p>	<p>La sexualidad es una dimensión fundamental de los cuidados paliativos contemporáneos. Las cuestiones relacionadas con la sexualidad son difíciles de abordar para muchas personas, incluidos los profesionales de la salud y la asistencia social. Los tabúes, las suposiciones y la ansiedad son algunas de las barreras para abordar la sexualidad. Las enfermeras comunitarias pueden aprovechar las oportunidades para facilitar el debate sobre la sexualidad con pacientes individuales y sus familias. Responder adecuadamente a las señales con compasión, el humanismo y el uso hábil de la comunicación verbal y no verbal puede facilitar las necesidades de los pacientes relacionadas con la sexualidad. Terapéutico Las intervenciones pueden ser utilizadas en todas las etapas de la atención. El tratamiento de la sexualidad debe integrar la práctica ética además de la atención médica y la educación del paciente.</p>

