



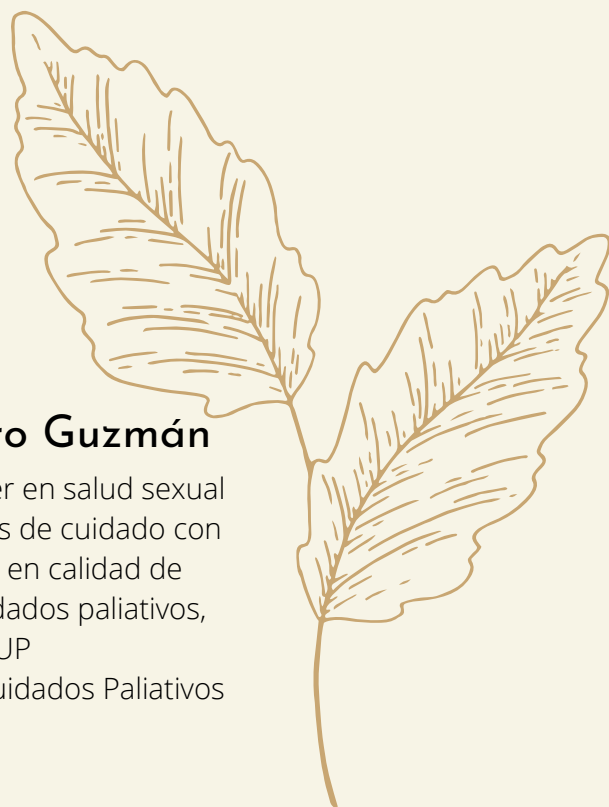
Sexualidad en cuidados
paliativos... pag 1-25

Perspectiva de género en
cuidados paliativos...pag 27-53



Dra Alexandra Caballero Guzmán

Médica y cirujana colombiana, magíster en salud sexual y reproductiva, especialista en políticas de cuidado con perspectiva de género, especialista en calidad de servicios de salud, diplomada en cuidados paliativos, Presidente de REDSOCUP
Miembro de ASOCUPAC-Asociación Cuidados Paliativos de Colombia



RESUMEN

La sexualidad y su expresión íntima son importantes en todas las etapas del ser humano. El erotismo, el placer y la intimidad son especialmente valiosos al final de la vida, cuando el tiempo para relacionarse con los seres amados está limitado. Infortunadamente, el personal de atención en salud a menudo ignora la necesidad de estas expresiones afectivas y sexuales, especialmente en este período. En este trabajo, se reflexiona sobre la sexualidad y la atención en cuidados paliativos y se sitúan estos dos aspectos desde el manejo adecuado de la información. Se explora cómo la sexualidad y la intimidad al final de la vida, pueden ser respaldadas por los profesionales de cuidados paliativos, en diversos contextos. Se proporcionan sugerencias para intervenciones de este personal. También, se plantean reflexiones para los profesionales del área psicosocial en cuanto a la necesidad de formación sobre el tema y a ser más conscientes de sus propias creencias y prejuicios. Este enfoque plantea la apertura de conversaciones sobre la expresión sexual y la creación conjunta de un entorno, en el que esta expresión es aceptada. Las personas que reciben la atención en cuidados paliativos y los miembros de su familia, que pueden ver afectada su sexualidad, encontrarán útil esta reflexión. Sin embargo, son los proveedores de atención los que tienen el compromiso ético de considerar todas las necesidades de los pacientes, incluidas la atención al placer y el derecho a la información para brindar el mayor nivel de bienestar.

Palabras clave: sexualidad; cuidado paliativo; placer; intimidad; final de vida.



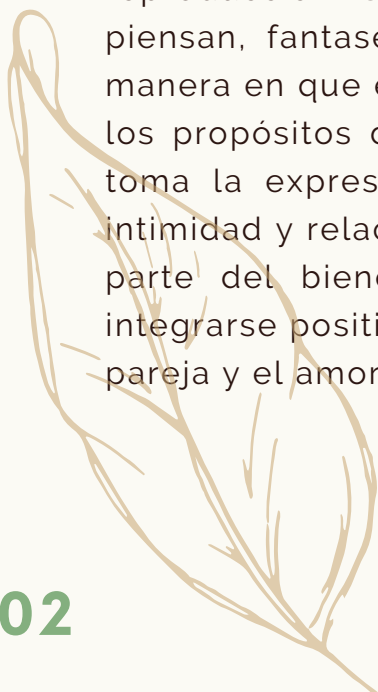
LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Introducción

Los cuidados paliativos fueron identificados en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud (2014) como: .

... un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la detección precoz y la correcta evaluación, la terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS, p.1)

Partiendo de esta definición, todos los aspectos de la vida de un ser humano se pueden ver afectados ante una enfermedad potencialmente mortal, desmejorando la calidad de vida del paciente, su pareja y su entorno familiar y social; entre ellos, la expresión de su sexualidad. La sexualidad es un derecho fundamental del ser humano. Según la Organización Mundial de la Salud (2018), la sexualidad se define como una propiedad específica del ser humano que abarca el sexo, el género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, las relaciones sexuales y la reproducción. Se refiere a la variedad de formas en que las personas piensan, fantasean, desean y tienen actividades sexuales, así como la manera en que expresan sus creencias, actitudes, roles y relaciones. Para los propósitos de este trabajo y teniendo en cuenta esta definición, se toma la expresión de la sexualidad en términos de erotismo, placer, intimidad y relaciones sexuales. Bajo esta perspectiva, la sexualidad hace parte del bienestar físico, mental, social y espiritual, en la que al integrarse positivamente se enriquece la persona, la comunicación con su pareja y el amor.



LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los seres humanos desean tener experiencias sexuales, pero son muy pocas las ocasiones en las que se tienen en cuenta los motivos; esto es de particular importancia cuando se está al final de la vida. Las razones más comunes son principalmente para reproducirse, experimentar placer y aliviar la tensión sexual, pero esto va más allá. Para Hoffman y Bolton (1997), está asociado con el amor, la búsqueda de placer, la sumisión y el poder. Para fines de expandir esta visión e integrar otros aspectos, el marco teórico que permite una perspectiva más completa es el propuesto por Hill y Preston (1996), en el que exponen ocho razones: sentirse valorado por el compañero, expresarle valor a su compañero, disminuir el estrés, fomentar la unión en pareja, aumentar los sentimientos de poder personal, sentir el poder del compañero, experimentar el placer y procrear.

Estas razones están presentes en todas las fases del ciclo vital, algunas son muy importantes en el final de la vida, sobre todo aquellas que se relacionan con el propio valor, la unión en pareja, disminuir el estrés y experimentar el amor y el placer. Cuando se está frente a un paciente al final de la vida, es necesario tener en cuenta que existe una gran cantidad de razones por las cuales puede desear tener intimidad con su pareja, expresar su erotismo y tener relaciones sexuales, ya que éstas se relacionan directamente con la calidad de vida.

La función sexual es producto de una compleja interacción entre factores fisiológicos, psicológicos, físicos e interpersonales que se expresan en la vivencia personal de la sexualidad, además, se constituye como un derecho fundamental el poder experimentarla de manera placentera y poder controlarla, así como poder decidir libre y responsablemente sobre la misma, sin coacción, discriminación ni violencia (OMS, 2018).

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Por otra parte, según la Organización Mundial de la Salud, las dificultades que pudieran presentar los adultos para tener una actividad sexual satisfactoria debe incluir la detección y el manejo de los problemas sexuales, asimismo, de orientación psicosexual con apoyo e información específica para sus problemas sexuales, lo cual ayuda a recuperar y sobrellevar las diferentes afectaciones en este componente de la atención integral de la salud.

Dificultades para abordar el tema

Para el personal de cuidados paliativos, la sexualidad es un tema poco abordado desde la formación universitaria, por lo que esta falta de preparación específica hace que el tema no se incluya dentro de la atención rutinaria de los pacientes, como lo expone Nyatanga (2012), quien además, presenta otras razones para ello: el temor a avergonzar al paciente, el pensar que los pacientes desean mejorarse antes de hablar de sexualidad, considerar que no tienen la suficiente energía y que el hospital no es un sitio para tener relaciones sexuales, pero las principales razones se relacionan con la falta de confianza para hablar del tema o el temor a molestar al paciente. Esta situación se puede mejorar con una información adecuada, que pueda ayudar a disminuir el nivel de incertidumbre que presentan el paciente en cuidados paliativos y su pareja (Nyatanga, 2012; Stausmire, 2004).

Los profesionales de la salud tienen su propia percepción de la sexualidad; por ejemplo, la investigación realizada por Calvo y Ruiz (2012),

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

reveló que el 60% de profesionales que trabajaban en cuidados paliativos consideró que sus pacientes tenían algún tipo de disfunción sexual y el 100% creía que la enfermedad afectaba la vida sexual. Sin embargo, tan sólo la mitad (48%), cree que el tema debe abordarse de manera práctica. El 57% consideró no estar calificado para hacerlo y el 78 % manifestó que necesitaban formación específica sobre el tema.

Por otra parte, la totalidad de los psicólogos se consideraron calificados para tratar el tema, el 20% de los auxiliares, el 23% de los cuidadores paliativos y apenas un 14% de los médicos. Partiendo de lo anterior, la falta de formación en temas de sexualidad es una de las razones por las cuales no se aborda el tema, aunque existe un consenso generalizado sobre la necesidad de más aprendizaje en estos temas.

Los esfuerzos del personal de cuidados paliativos se orientan primordialmente a la detección temprana y cuidado de la enfermedad; posteriormente, al cuidado paliativo. Sin embargo, éste es un asunto de gran importancia para los enfermos, quienes han perdido su salud, su independencia física y su actividad laboral; han sido sometidos a tratamientos que han afectado su cuerpo, mente y su entorno familiar; entonces, experimentar el placer y el amor, puede considerarse la última frontera de la normalidad (Bowden y Bliss, 2009).

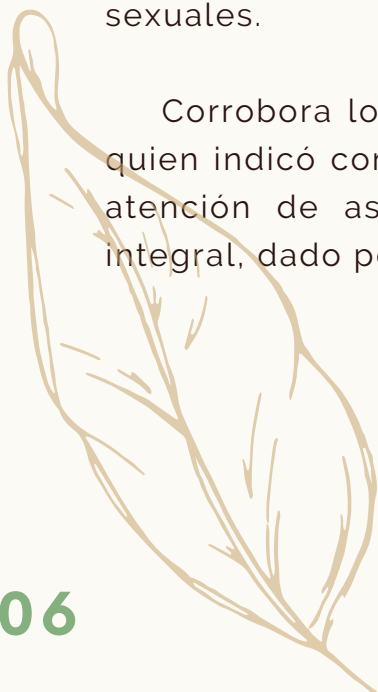
Otra dificultad común se relaciona con una aproximación estrictamente terapéutica, desde el diagnóstico al manejo y no se anticipan los cambios en la sexualidad del paciente, en parte por la falta de tiempo, la priorización del tratamiento y la falta de personal calificado en los equipos de trabajo. En este sentido, la investigación de Stausmire (2004), demuestra que pese a necesitar orientación y apoyo, es inusual que un paciente sea remitido a terapia sexológica especializada.

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Una amplia investigación apoya que las expresiones sexuales e íntimas siguen siendo importantes para las personas con afecciones crónicas evolutivas (Gianotten, 2007; Wang et al, 2017; Taylor, 2014) ; no obstante, la expresión sexual a menudo se ignora al final de la vida (Lemieux et al, 2004); en gran medida, debido a que muchas personas son adultos mayores. Esta idea podría ser causada parcialmente por los mitos culturales que relacionan la importancia de la sexualidad sólo para los adultos más jóvenes y a que la edad avanzada está inevitablemente vinculada a la disminución de la expresión sexual; sin embargo, este mismo tipo de pensamiento también ocurre con los adolescentes (Sargant, N., Smallwood, N., Finlay, F, 2014), haciendo que se ignore esta dimensión tan importante.

La sexualidad también puede pasarse por alto porque con frecuencia se define demasiado estrechamente, como la relación sexual coital o una pequeña gama de actividades autoeróticas. La creencia en estos mitos puede ocasionar que los proveedores de servicios de salud ignoren este aspecto tan importante (Stausmier, 2004). Incluso, si los profesionales de los CP no creen en estos mitos y tienen una percepción más realista de la sexualidad, son escasas las posibilidades para que los pacientes puedan expresar su sexualidad en pensamientos, deseos, fantasías y actividades sexuales.

Corroborar lo anterior el metaanálisis realizado por Wang et al (2017), quien indicó como principal hallazgo, la ausencia o baja frecuencia de la atención de aspectos relacionados con la sexualidad en el cuidado integral, dado por el personal de cuidados paliativos.



LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Esta situación es debida principalmente a una falta de comprensión de las inquietudes de los pacientes con respecto a la sexualidad y la intimidad, lo que se traduce en una mínima incorporación de ajustes paliativos en este aspecto. Esta revisión hace énfasis en que la mayoría de las intervenciones en sexualidad se limitan a temas reproductivos, sean éstos la contracepción o los métodos para preservar la fertilidad, pudiendo dar una visión limitada de la sexualidad, sin contemplar los problemas a los que se enfrentan los pacientes y sus parejas.

Por otra parte, al entrevistar a pacientes con cáncer (Sargent et al, 2014), éstos manifestaron que se sentirían más cómodos si un profesional de la salud tomara la iniciativa y les explicara las afectaciones en su sexualidad debidas a su enfermedad, tratamiento y sus posibles soluciones. En entrevistas realizadas a pacientes, éstos consideran que los cuidadores paliativos y los médicos de atención domiciliaria son los expertos más adecuados para abordar los problemas sexuales. El enfoque holístico de los cuidados paliativos debe incluir oportunidades para discutir el impacto de su enfermedad en su sexualidad y en la vida en pareja (Lemieux et al, 2004). Como lo señala Taylor (2014), los pacientes consideran importante mencionar el tema desde el inicio del manejo de sus patologías crónicas.

Con este panorama, es importante reconocer las necesidades de los pacientes y sus parejas desde el inicio del cuidado paliativo, a fin de brindar información que disminuya el nivel de incertidumbre, para de esta manera mejorar su calidad de vida.

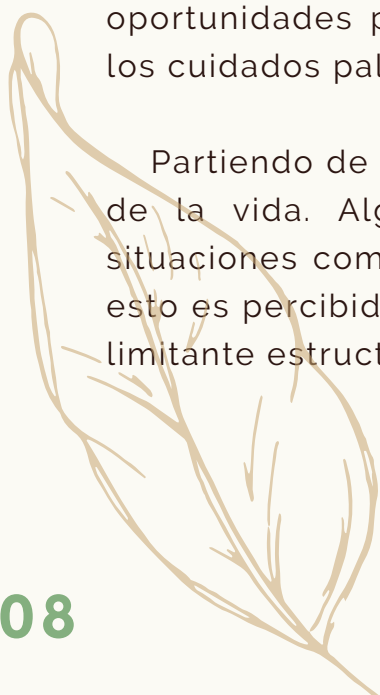
LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Dificultades para la expresión de la sexualidad

La necesidad de intimidad física y el deseo de tener relaciones sexuales no desaparecen con la enfermedad o con los tratamientos médicos, sin embargo; éstas expresiones se ven afectadas por la disminución de la capacidad funcional, la sintomatología de base de la enfermedad y los tratamientos farmacológicos, por lo que las actividades sexuales coitales se ven reemplazadas por unas de mayor conexión emocional e intimidad con sus parejas (Sargant et al, 2014). Se han realizado en los últimos años una importante cantidad de estudios tanto cualitativos como cuantitativos en pacientes, que permiten tener un panorama amplio de la situación de la sexualidad y las necesidades que se presentan para su expresión en el contexto de los cuidados paliativos (Lemieux et al, 2004).

Los resultados de estos estudios subrayan la necesidad de capacitación del personal sobre la importancia de abordar el bienestar sexual, además de incluirse de rutina en los cuidados paliativos. Como lo destacan Gleeson y Hazell (2017), evaluar el bienestar sexual es una parte importante de la atención integral, y las consecuencias de la mala salud sexual son costosas. Se necesita entonces, brindar a los pacientes, oportunidades para hablar sobre su bienestar sexual en el contexto de los cuidados paliativos.

Partiendo de lo anterior, la sexualidad sigue siendo significativa al final de la vida. Algunas de las acciones propias del cuidado, llevan a situaciones como la falta de privacidad en las habitaciones compartidas; esto es percibido por autores como Espinós y Ruiz de Gaona (2012), como limitante estructural de la sexualidad,



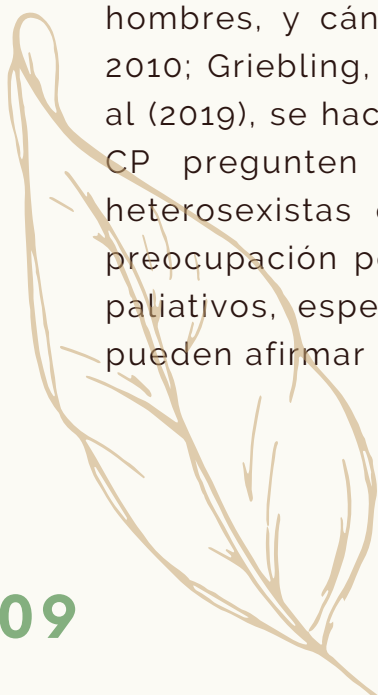
LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Además, la intrusión del personal y las camas individuales se consideran, por parte de los pacientes, como barreras para expresar la sexualidad en el hospital y en los centros de cuidados paliativos (Gleeson, 2017).

El personal de salud debe sopesar, que el contacto físico es una condición invaluable para las personas en la transición al final de la vida, por lo que ésta expresión de la sexualidad debe ser tomada en cuenta, respetada, y propiciarse como una manera de favorecer la expresión del afecto, el cariño y el amor (Gianotten, 2007; Rothenberg, Dupras, 2010).

Aunque es una población pequeña, los pacientes adolescentes no deben pasarse por alto; es necesario incluir el tema en la evaluación inicial para emplear la oportunidad de educar a los pacientes sobre las infecciones de transmisión sexual, los embarazos y las conductas sexuales de alto riesgo (Espinós y Ruiz de Gaona, 2012).

Otra población que es comúnmente ignorada en sus necesidades son las denominadas minorías sexuales (LGBTI), quienes tienen una mayor predisposición epidemiológica a cáncer de pulmón y vejiga, mayor prevalencia de VIH y cáncer de recto en hombres que tienen sexo con hombres, y cáncer de mama y endometrio en lesbianas (Jenkins et al, 2010; Griebeling, 2016). En la revisión sistemática realizada por Harding et al (2019), se hace énfasis en la necesidad de que los profesionales de los CP pregunten sobre la identidad sexual, para evitar suposiciones heterosexistas e incluir a las parejas en la toma de decisiones y la preocupación por la posible discriminación en los servicios de cuidados paliativos, especialmente en los hospicios religiosos, en los cuales no pueden afirmar su orientación sexual.



LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

En muchos sentidos, las necesidades sexuales de las personas LGBT son similares a las de las demás; sin embargo, su experiencia con las actitudes de los otros puede haber sido negativa, lo que afecta su comunicación con el personal de salud (Kelemen et al, 2019). Por lo anterior, se debe ser sensible a los desafíos de las minorías sexuales y evitar hacer suposiciones generales, además, de prevenir la discriminación e incluir a los seres queridos para ayudarles a tener la mejor calidad de vida.

Afectaciones en la sexualidad en cuidados paliativos

Los pacientes en cuidados paliativos, como se ha visto en los capítulos anteriores, tienen una disminución en la capacidad funcional, además de verse afectados por síntomas molestos como el dolor, disnea, náusea, anorexia, ansiedad, depresión e insomnio (Zamora et al, 2017), situaciones que claramente afectan la expresión física de la sexualidad y la autoestima. Se ha estudiado la relación entre la enfermedad crónica avanzada y la sexualidad, como la investigación realizada por Kelemen et al (2019), en la que se encontró que las personas más jóvenes percibían una mayor afectación comparada con los mayores; por otra parte, los mayores informaron que aunque su enfermedad había tenido un impacto de moderado a significativo en su intimidad, continuaban con interés o deseo de contacto íntimo, y consideraron que los problemas relacionados con la enfermedad crearon múltiples barreras para poder vivir su sexualidad de modo real. Este estudio identificó cinco barreras para la intimidad:

- 1)** La presencia de síntomas como el dolor, la disnea y la astenia;
- 2)** Los tratamientos o equipos médicos como las cirugías, las ostomías, las sondas vesicales, los equipos de venoclisis y camas de hospital de uso individual;

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

- 3) El estrés y la tensión;
- 4) La disolución, ruptura o distanciamiento de la relación de pareja relacionada con la enfermedad; y
- 5) La capacidad funcional deteriorada que producía disfunción eréctil.

Partiendo de los anteriores resultados, la sexualidad en cuidados paliativos se afecta por una gran cantidad de factores propios de la enfermedad de base, de los tratamientos médicos, de la disminución de la capacidad física y, además, otros de tipo psicológico, relacional de pareja y social.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su quinta edición (DSM-5), contiene diagnósticos y criterios actualizados para disfunción sexual en hombres y mujeres, basados en el ciclo de la respuesta sexual. Para cumplir con los criterios para el diagnóstico de disfunción sexual, los síntomas deben presentarse al menos por 6 meses, no existir patología orgánica, presentarse en la mayor parte de las relaciones sexuales (70-80%), y causar angustia en el paciente. El DSM-5 presenta 3 disfunciones sexuales femeninas: trastorno del interés sexual femenino/excitación, trastorno del orgasmo y trastorno de penetración/dolor genito-pélvico. Para el caso masculino se presentan las siguientes disfunciones: trastorno del interés sexual masculino, trastorno de la erección, trastorno de la eyaculación (inhibido o precoz), y otros trastornos debidos a enfermedad médica.

Existen pocos estudios sobre disfunción sexual en pacientes en cuidados paliativos, si se tiene en consideración el criterio de haberse presentado por al menos 6 meses y no estar relacionados con una condición orgánica de base; se considera entonces que los pacientes cursan con alteraciones en su función sexual y no con disfunciones.

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

En este punto es necesario tener en cuenta el efecto que tienen los opiáceos exógenos sobre la función sexual, éstos actúan sobre los receptores opioides en el hipotálamo y producen una reducción en la liberación de LH y FSH y, hiperprolactinemia en la mujer y una disminución en los niveles de testosterona en los hombres (Bisch, 2012), situación que se traduce en disminución del deseo sexual y condiciones de hipogonadismo. Además, el dolor crónico interfiere con el eje neurofisiológico del placer, como lo demuestra el estudio de Basson et al (2010), y los estados depresivos pueden también causar alteraciones en la vivencia de la sexualidad como lo reportan Shifren et al (2019).

Con el anterior panorama, los cambios corporales, los síntomas asociados con el manejo de los pacientes en cuidados paliativos y algunos tratamientos, afectan directamente la sexualidad del paciente en términos de disminución del deseo, frecuencia e intensidad de las actividades sexuales y disminución de actividades penetrativas (Lemieux et al, 2004), mientras que por otra parte se mantiene la necesidad de intimidad, afecto y contacto físico. Por lo tanto, es fundamental para todos los involucrados en la atención explorar los cambios en la sexualidad y la intimidad del paciente en cuidados paliativos. Es importante recalcar que no deben hacer suposiciones sobre estos cambios, no se puede generalizar, cada persona tiene su propia historia sexual, como lo sugieren Hordem y Street (2007).

Explorar las preocupaciones del paciente

Para brindar atención integral, contemplar la sexualidad de los pacientes debería hacerse de manera rutinaria, incorporándose en el plan de cuidado; para ello, el primer paso es alentarlos a comunicar sus temores y preocupaciones sobre el tema.

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Para mejorar el bienestar sexual, se debe comprender la sexualidad como una expresión variada de pensamientos, deseos, fantasías y actividades sexuales que requieren apoyo y estrategias prácticas.

El contacto inicial con el paciente debe hacerse de manera tranquila, tratando de crear la mayor empatía posible y respetando sus creencias. Realizar preguntas sencillas como las propuestas por Moynihan y Bober (2017), puede ser de gran ayuda al momento de iniciar una primera aproximación al tema; aquí se presentan algunas de ellas:

"Muchos de mis pacientes con condiciones similares tienen preguntas sobre la vida sexual y cómo su enfermedad afecta a la sexualidad. ¿Le gustaría saber algo en particular?" (p.)

"¿Ha cambiado esta enfermedad la forma en que se siente consigo mismo o con su pareja?" (p.)

"¿El tipo de tratamiento que ha recibido puede dificultar la intimidad con su pareja? ¿Le gustaría hablar sobre esto?" (p.)

"¿La relación física con su pareja es una parte importante de su vida? ¿Su enfermedad actual la ha afectado?" (p.)

"Encontrar privacidad puede resultar difícil en su situación de vida actual. ¿Es esto un problema para usted y su pareja?" (p.)

"¿Hay algo que podamos hacer para ayudarle a recuperar la experiencia de intimidad con su pareja?" (p.)

Con este tipo de preguntas se pretende reconocer que las preocupaciones del paciente son válidas y comunes. El objetivo es normalizar las inquietudes, lo que permite discutir su propia situación y tranquilizarlos al disminuir los niveles de ansiedad.

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

La pareja del paciente

Cuando se tiene una enfermedad crónica evolutiva, la relación de pareja también está afectada. La vida en común se ve amenazada. Los sueños, los planes, los proyectos en común, el cuidado de los hijos, se ven alterados y causan un gran estrés personal y familiar. Esto es de particular importancia al momento de planear las intervenciones en cuidados paliativos. En general, los pacientes cambian su percepción de la sexualidad de una visión estrecha de las relaciones sexuales a una más amplia, en la que la esencia de la sexualidad e intimidad es la sensación de estar "conectado" con la pareja, destacando su calidad relacional (Lemieux et al, 2004).

La mayoría de los pacientes que cursan con enfermedades crónicas incurables, pueden experimentar con respecto a su relación de pareja, una conexión o una desconexión y/o una reconexión como lo expone Taylor (2014). Para algunos, la conexión que sienten cuando se enfrentan al final de la vida se relaciona con los sentimientos de pertenencia a la pareja, la compañía en los momentos difíciles, el apoyo incondicional y el afecto que aumenta ante la adversidad; en este caso, la relación se fortalece en términos de intimidad y amor, vinculado esto con la historia sexual y de la vida previa en pareja (Sargant et al, 2014).

Por otra parte, algunos experimentan la desconexión con la pareja, y esto puede deberse a diversos factores físicos como los tratamientos médicos, el uso de dispositivos como sondas urinarias y catéteres, la inmovilidad, la pérdida de la capacidad funcional, las alteraciones en la imagen corporal por cirugías, entre otros, que limitan la expresión física de la sexualidad. Lo anterior también se ve agravado si se han tenido dificultades de pareja, pudiendo generar situaciones conflictivas que aumentan la desconexión (Sargant et al, 2014).

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Haber tenido una buena relación de pareja es un factor protector que propicia la reconexión emocional, social, íntima y en algunos casos sexual, por lo que realizar intervenciones en este sentido puede mejorar significativamente la calidad de vida del paciente. Conservar una buena relación de pareja, que acompañe, apoye y ame hasta el final, podría convertirse en un objetivo de vida.

Los seres humanos requieren del amor o del cuidado amoroso como la primera condición básica sobre la que se construye la identidad, tal y como lo propone Fascioli (2016); entonces, las relaciones que se dan en la pareja son muy importantes en cuidados paliativos, por cuanto el reconocimiento del otro, desde el amor, implica su cuidado, bienestar y atención de sus necesidades propias. Cuando se experimenta el amor de pareja se aumenta la autoestima y el reconocimiento, entonces, se puede construir una relación positiva consigo mismo, situación que mejora la calidad de vida y facilita el cuidado, pudiendo hasta considerarse una herramienta terapéutica.

El deseo de amar y sentirse amado no tiene edad, género o estado de salud.

Aquí hay que tener en cuenta que todos los pacientes tienen las mismas necesidades de recibir demostraciones de amor, afecto y cariño de sus seres queridos, demostraciones que a su vez los llenan de sentimientos positivos y, llegado el momento de fallecer, hacen más fácil la transición. Se hace necesario entonces, pensar al paciente como un sistema relacional, pensar en la pareja y su familia, ofrecer apoyo y ayuda para replantear las expectativas acerca de la intimidad y la sexualidad, y, de ser necesario, remitir a terapia especializada.

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Recomendaciones para la práctica en cuidados paliativos

La recomendación más importante es reconocer la importancia del abordaje de la sexualidad como componente de la calidad de vida para el paciente y su pareja, así como los beneficios de prestar atención a sus dificultades con información científica que lo respalde. Para dar apoyo a las principales necesidades de los pacientes se deben abordar todos los aspectos de la salud sexual, incluyendo la preocupación por los cambios de roles, la imagen corporal y la autoestima.

Las siguientes sugerencias incluyen las cuestiones planteadas:

- Haga comentarios positivos del paciente: sobre su voz, su inteligencia, manera de enfrentar la vida, vestuario, etc. Este reconocimiento aumenta la autoestima (Limoncin et al, 2017).
- Informe sobre el efecto que tienen los opiáceos: causan disminución de las hormonas sexuales, por lo que disminuyen la libido y causan alteraciones en la sexualidad (Shifren et al, 2008).
- Informe sobre el efecto de los antidepresivos como inhibidores de la recaptación de la serotonina (fluoxetina, sertralina), que causan efectos sexuales secundarios como disminución de la libido y disfunción eréctil (Carter et al, 2018).
- Informe sobre el efecto de los medicamentos citotóxicos: alteran el eje hipotálamo-hipófisis-ovario produciendo una disminución de la testosterona en los hombres y en las mujeres una menopausia secundaria con disminución de la libido y sequedad vaginal (Huffman et al, 2016).

LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

- Recomiende el uso de un lubricante o hidratante para la mujer en caso de sequedad vaginal o de gel con lidocaína en caso de dolor vaginal.

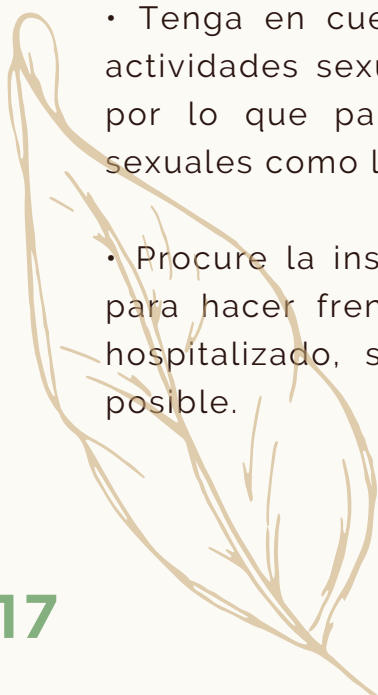
- Tenga en cuenta que la necesidad de intimidad y el deseo por las actividades sexuales se mantiene, cambia la frecuencia y la intensidad, por lo que para facilitarle se puede exponer diferentes actividades sexuales como la masturbación o posiciones para reducir las molestias.

- Procure la instalación de una cerradura en la puerta de la habitación para hacer frente a los problemas de privacidad, o en caso de estar hospitalizado, solicitar la necesidad de privacidad y permitirlo en lo posible.

- En caso de necesitar una asesoría de mayor profundidad, o manejo terapéutico específico, remitir a un profesional capacitado en el tema. Para resumir, se presenta en la siguiente tabla las actividades propuestas, adaptado de Huffman et al (2016), que pueden servir de modelo para la intervención. Recomiende el uso de un lubricante o hidratante para la mujer en caso de sequedad vaginal o de gel con lidocaína en caso de dolor vaginal.

- Tenga en cuenta que la necesidad de intimidad y el deseo por las actividades sexuales se mantiene, cambia la frecuencia y la intensidad, por lo que para facilitarle se puede exponer diferentes actividades sexuales como la masturbación o posiciones para reducir las molestias.

- Procure la instalación de una cerradura en la puerta de la habitación para hacer frente a los problemas de privacidad, o en caso de estar hospitalizado, solicitar la necesidad de privacidad y permitirlo en lo posible.



LA SEXUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

•En caso de necesitar una asesoría de mayor profundidad, o manejo terapéutico específico, remitir a un profesional capacitado en el tema. Para resumir, se presenta en la siguiente tabla las actividades propuestas, adaptado de Huffman et al (2016), que pueden servir de modelo para la intervención:

Tabla 1
Para la atención en sexualidad en cuidado paliativo

Nivel de afectación de la sexualidad	Actividades
Todos	Hable del tema con el paciente, puede utilizar cuestionarios adaptados a hombres y mujeres para orientar la intervención. Desmitifique la sexualidad y extienda su definición. Aumente la autoestima del paciente. Piense en la pareja y permita que exponga sus preocupaciones. Informe sobre los cambios sexuales debido a la medicación y el funcionamiento del cuerpo
Afectación Leve	Ofrezca soluciones simples como el uso de hidratantes vaginales, lubricantes en el caso de las mujeres. Incentive prácticas sexuales como besos y abrazos. Favorezca la intimidad
Afectación Moderada	En caso de dolor, estrés, depresión u otro síntoma, remita al profesional especializado.
Afectación Severa	Refiera a terapia sexual especializada

CONCLUSIONES

Las personas con enfermedades potencialmente mortales deben contar con un equipo de profesionales que les ayude a mejorar su calidad de vida, la de sus parejas y familia. Dentro de las dimensiones de un ser humano, la sexualidad es fundamental y causa problemas de orden físico, psicosocial o espiritual. El planteamiento central de los CP se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la detección precoz y la correcta evaluación de las necesidades y problemas del paciente y su entorno. Partiendo de esta postura, atender las dificultades que se presenten en la expresión de la sexualidad o la salud sexual del paciente y su pareja debería ser parte integral de los protocolos de manejo y planes de atención en CP.

Es necesario reflexionar al interior de los equipos de atención psicosocial en CP sobre la importancia de la capacitación en temas de sexualidad y salud sexual con información científica de calidad, en la que se maneje un lenguaje común basado en el derecho a disfrutar de una sexualidad plena, libre de riesgos, discriminación o violencia. Existen problemas y necesidades de los pacientes disímiles en la expresión de la sexualidad, dar apoyo a las principales necesidades de los pacientes desde el inicio de los CP se puede convertir en una valiosa herramienta para trabajar la relación consigo mismo y con su pareja. Reconocer la necesidad de amar y ser amado, independientemente de la edad, género o estado de salud es entender la necesidad de recibir demostraciones de amor, afecto y cariño de los seres queridos, demostraciones que a su vez los llenan de sentimientos positivos y, llegado el momento de fallecer, hacen más fácil la transición.



Pensar la sexualidad en los CP es entonces, pensar al paciente como un sistema relacional: Paciente-Pareja-Familia, al que se debe ofrecer apoyo y ayuda, para replantear las expectativas acerca de la intimidad y la sexualidad, y, de ser necesario, remitir a terapia especializada. Dentro de los equipos de CP, los trabajadores sociales tienen un papel muy importante al dar respuesta a las necesidades, deseos, temores de los pacientes, y; para ello deben familiarizarse con los aspectos básicos de la sexualidad. Una de las actividades que debe realizar un trabajador social es brindar educación sobre estos aspectos legales y derechos a los pacientes y sus parejas, así como establecer un ambiente amigable para la expresión de la sexualidad.

Por otra parte, tienen un papel muy importante en la prevención de la discriminación de personas con identidades de género no heteronormativas o identidades sexuales diversas, dado que existen prejuicios contra estas personas, y los trabajadores sociales deben participar más activamente en la identificación, el apoyo y la intervención social buscando protegerlos de este tipo de tratamiento cruel.

Por último, es importante realizar investigaciones desde nuestro contexto latinoamericano, con sus especificidades sociales y culturales, que brinden información y den voz a las necesidades de los pacientes y sus parejas. Contando con estos estudios, se puede lograr una mejor comprensión del fenómeno y de esta manera diseñar la formación de los profesionales del área psicosocial basado en una aproximación a la realidad sociocultural, en aras de mejorar la calidad de la atención y el bienestar del paciente.



Referencias Bibliográficas

Basson, R, et al. (2010). Sexual function in chronic illness. *The journal of sexual medicine*, 7(1), 374-388. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01621.x>

Bisch, M. (2012). *Dysfonctions sexuelles sous traitement substitutif opiacé par méthadone: Étude clinique*. Diss. Université de Lorraine. Recuperado de <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01734101/document>

Bowden, G. y Bliss, J. (2009). Does a hospital bed impact on sexuality expression in palliative care? *British Journal of Community Nursing*, 14(3), 122-126. Recuperado de <https://doi.org/10.12968/bjcn.2009.14.3.40095>

Calvo, C. y Ruiz, E. (2012). Encuesta a profesionales de cuidados paliativos sobre la vivencia de la sexualidad de sus pacientes: ¿Por qué no preguntamos sobre ello? *Medicina Paliativa*, 19(4),144-147. Recuperado de <https://scihub.tw/https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.11.006>


Carter, J., Lacchetti, C., Andersen, B., Barton, D., Bolte, S., Damast, S. (2018). Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer. *American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline*. *J Clin Oncol*, 36 (5), 492-511. Recuperado de <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.8995>

Espinós, C. y Ruiz de Gaona, L. (2012). Encuesta a profesionales de cuidados paliativos sobre la vivencia de la sexualidad de sus pacientes: ¿Por qué no preguntamos sobre ello? *Medicina Paliativa*, 19 (4), 144-147. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.11.006>

Fascioli, A. (2016). Los cuidados paliativos al final de la vida: Expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5(2), 46-53. Recuperado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S2393-66062016000200007&script=sci_arttext

Gianotten, W. (2007). Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies*,16(4), 299-303. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.06.010>

Gleeson, A y 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*, 09(3), 251-254. Recuperado de <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001305>



Griebing, T. (2016). Sexuality and aging: A focus on lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT), needs in palliative and end of life care. *Current opinion in supportive and palliative care*. 10(1), 95-101. Recuperado de <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000196>

Harding, R., Epiphaniou, E., Chidgey-Clark, J. (2012). Needs, experiences, and preferences of sexual minorities for end-of-life care and palliative care: A systematic review. *Journal of palliative medicine*. 15(5), 602-611. Recuperado de <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0279>

Hill, C. & Preston, L. (1996). Individual differences in the experience of sexual motivation: Theory and measurement of dispositional sexual motives. *The Journal of Sex Research*. 33(1), 27-45. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/00224499609551812>


Hoffman, V. & Bolton, R. (1997). Reasons for having sex and sexual risk-taking: A study of heterosexual male STD clinic patients. *AIDS Care*. 9(3), 285-296. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/09540129750125082>

Hordern, A. y Street, A. (2007). Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: Mismatched expectations and unmet needs. *Medical Journal of Australia*. 186(5), 224-227. Recuperado de https://www.mja.com.au/system/files/issues/186_05_050307/hor10740_fm.p df

Hordern, A., Street, A. (2007). Constructions of sexuality and intimacy after cancer: Patient and health professional perspectives. *Social science & medicine*. 64(8), 1704-1718. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.12.012>

Huffman, L., Hartenbach, E. M., Carter, J., Rash, J. K. & Kushner, D. M. (2016). Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecologic oncology*. 140(2), 359- 68. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.ygyno.2015.11.010>

Jenkins, D., Walker, C., Cohen, L. & Curry, L. (2010). A Lesbian Older Adult Managing Identity Disclosure: A Case Study. *Journal of Gerontological Social Work*. 53(5), 402-420. Recuperado de <https://doi: 10.1080/01634372.2010.488280>



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 & Symptom Management*. 58(2), 282-288. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.015>

Lemieux, L et al. Sexuality in palliative care: Patient perspectives. (2004). *Palliative medicine*. 18(7), 630-637. Recuperado de <https://doi.org/10.1191%2F0269216304pmg410a>

Limoncin, E., Mollaioli, D., Ciocca, G., Gravina, G., Jannini, E. et al. (2017). Sexual Consequences of Chemotherapy. En: Reisman Y, Gianotten W, editor. *Cancer, Intimacy and Sexuality*. Cham: Springer; (pp. 77-82).

Moynihan, T y Bober,SL. Sexuality in Palliative Care. (2017). Uptodate.com. <https://www.uptodate.com/contents/sexuality-in-palliative-care>

Nyatanga, B. (2012). From bowel habits to sexuality: The taboos of caring in palliative care. *British Journal of Community Nursing*. 17(5), 210-211. Recuperado de <https://doi.org/10.12968/bjcn.2012.17.5.210>

Organización Mundial de la Salud. (2014). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución de la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, WHA67.19

Organización Mundial de la Salud. (2018). La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: Un enfoque operativo. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Rothenberg, Ml.y Dupras, A. (2010). Sexuality of individuals in the end-of-life stage. *Sexologies*. 19(3), 147-152. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2010.03.006>

Sargant, N., Smallwood, N., Finlay, F. (2014). Sexual History Taking: A Dying Skill? *J Palliat Med*. 17(7), 829-31. Recuperado de <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0046>

Shifren, J. et al. (2008). Sexual problems and distress in United States women: Prevalence and correlates. *Obstetrics & Gynecology*. 112(5), 970-978. Recuperado de https://journals.lww.com/greenjournal/Fulltext/2008/11000/Cost_Effectivene ss_of_Deep_Venous_Thrombosis.3.aspx




Stausmire, J. (2004). Sexuality at the end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 21(1), 33-39. Recuperado de <https://doi.org/10.1177%2F104990910402100109>

Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliat Med*. 28(5), 438-447. Recuperado de <https://doi.org/10.1177%2F0269216313519489>

Wang, K., et al. (2017). Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: A narrative review. *Annals of palliative medicine*. 7(2), 256-264. Recuperado de <http://apm.amegroups.com/article/view/17313/19366>

World Health Organization. (2010). *Developing sexual health programmes: A framework for action*. Geneva: World Health Organization; 2010. Zamora-Mur, et al. (2017). Declive funcional y presencia de síntomas en cuidados paliativos: ¿Causa o consecuencia? *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 52(3), 142-145. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.10.004>



Perspectiva de género en cuidados paliativos



Dra Alexandra Caballero Guzmán

Médica y cirujana colombiana, magíster en salud sexual y reproductiva, especialista en políticas de cuidado con perspectiva de género, especialista en calidad de servicios de salud, diplomada en cuidados paliativos, Presidente de REDSOCUP
Miembro de ASOCUPAC-Asociación Cuidados Paliativos de Colombia



RESUMEN

Los hombres y mujeres tienen cuerpos con diferencias biológicas evidentes; inscritos en un mundo social con reglas y normas propias de la cultura en la que se habita y que definen la feminidad y la masculinidad. La salud, la enfermedad y el final de la vida, se ven afectadas no solo por estas diferencias, sino, por la manera en la que el sistema de salud atiende las necesidades de mujeres y hombres. Las diferencias al final de la vida, específicamente, las diferencias en términos de cómo los hombres y mujeres experimentan su envejecimiento, o sus cuerpos con enfermedades crónicas, no han sido suficientemente abordadas como parte de la atención al final de la vida. Esta propuesta busca generar en los profesionales de los cuidados paliativos una reflexión, que los lleve a ser conscientes de la existencia de este tipo de contrastes debidos a factores biológicos, psicológicos y otros como el comportamiento frente a los proveedores de salud, los riesgos adquiridos y la historia en el cuidado de la salud para hacerlos visibles e incorporarlos en los planes de atención. Partiendo de esta postura se pretende sensibilizar en la necesidad de generar actitudes y habilidades diferenciadas para cada género, para incluirlas en el manejo del enfermo que necesita cuidados paliativos. Por otra parte, esta visión lleva a plantear las problemáticas que enfrentan aquellos pacientes con orientaciones sexuales y de género no heteronormativas, para quienes se puede dificultar el acceso a los cuidados paliativos al final de la vida por diversas razones. Se presenta con la intención de mostrar a los profesionales de los cuidados paliativos esta perspectiva y desarrollar un compromiso social, para dar una atención más equitativa en virtud de las diferencias basadas en el sexo y construidas socialmente en el género

Palabras clave: *Fin de vida, género, cuidado, diversidad, sexo*



PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Introducción

Los cuidados paliativos fueron identificados en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud (2014) como: .

... un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la detección precoz y la correcta evaluación, la terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS, p.1)

Para poder mejorar la calidad de vida de aquellos que requieren cuidados paliativos se hace necesario entender que las experiencias de vida son disímiles, están enmarcadas en realidades físicas, sociales y culturales que dependen de muchos factores. Entre estas diferencias, se encuentran las diferencias de sexo y género. Las de sexo, están relacionadas con las características biológicas de uno y otro sexo, incluyen diferencias sexuales y reproductivas, endocrinas, cardiovasculares, inmunitarias entre otras; mientras que, las de género, se describen aquellos comportamientos, roles y atributos que han sido construidos socialmente como apropiados para los hombres y para las mujeres (Artazcoz et al. 2018).

La utilización de estos conceptos de una manera correcta, es el primer paso para entender que existen diferencias biológicas entre sexos, y que de éstas se desprenden explicaciones sociales y culturales que afectan la calidad de vida, la manera de enfermar y de cuidar.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Es por esto, que la Organización Mundial de la Salud en 2008 estableció una comisión internacional para explorar los efectos de los determinantes sociales en la salud. El género, fue una de las principales preocupaciones, como uno de los "factores estructurales" que causan diferencias en las condiciones de vida de hombres y mujeres, y que conduce a desigualdades en materia de atención en salud. Por tanto, la perspectiva de género permite analizar diferencias y disparidades en la salud de hombres y mujeres, en el contexto global, regional y local, y dar cuenta de las inequidades que inciden en el bienestar de los individuos.

Estas diferencias, suelen afectar en mayor medida a las mujeres en diferentes países del mundo; este enfoque también permite reconocer que las construcciones y roles de género se encuentran estrechamente relacionadas con la morbilidad, con los modos de enfermar, asumir la enfermedad y el final de la vida (Organización Panamericana de la Salud, 2012).

La diferencia entre hombres y mujeres se expresa primariamente en las formas corporales; pero, tal y como lo afirma Bourdieu (1986), este cuerpo con sus diferencias anatómicas existe en un mundo social y este mundo, con sus reglas se expresa en el cuerpo biológico. El cuerpo es entonces, un producto social que se construye en las relaciones sociales que lo condicionan y moldean, más que en las evidentes diferencias "naturales".

A la categoría del cuerpo como producto social, se le integra la percepción del propio cuerpo, en la que se aprende e incorporan los aspectos físicos, estéticos y gestuales de la cultura en la que se habita.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Carol Gilligan (1982) considera el género como una relación, en la que las mujeres se consideran más predispuestas a cuidar del otro. Por consiguiente, socialmente se adoptan formas de género que tienen en común la pérdida de autenticidad: para las niñas y las mujeres la renuncia a su propia voz y la voluntad de anteponer los deseos de los demás a los suyos. Partiendo de lo anterior, si existen desigualdades sociales a causa del género, habrá, por tanto, desigualdades en los cuerpos, en su percepción, en su salud y en su cuidado.

Siguiendo esta idea, en el cuidado de la salud debería haber una sensibilidad de género, por lo que se ha convertido en un objetivo importante en la medicina basada en preferencias y la atención al paciente. En esta perspectiva, que se puede llamar medicina de género, se estudian las diferencias basadas en el sexo y el género que inciden en el desarrollo de enfermedades; así como, la presentación de los síntomas y la eficacia de la terapia. La medicina de género forma parte de una medicina personalizada, que considera las diferencias en los factores biológicos y psicosociales de forma individual (Kautzky-Willer, 2016).

Es evidente, cómo el género influye en casi todos los aspectos de vida, las preferencias y experiencias del final de la vida; sin embargo, como lo exponen Gott y colaboradores (2020) ha existido una invisibilidad de la perspectiva de género en los cuidados paliativos en la investigación, la práctica clínica y las políticas públicas. Además, las situaciones sociales que enfrentan las personas con roles de género no normativos, difieren entre sí, y al mismo tiempo se entrecruzan con las diferencias sexuales arraigadas en la biología. Para que los cuidados paliativos cumplan con su aspiración de proporcionar un beneficio universal, se necesita abordar las desigualdades de género en la prestación de cuidados al final de la vida; incluyendo la intervención al final de la vida, el acceso y el beneficio de los cuidados paliativos.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Género y cuidados paliativos

Para poder realizar una aproximación a las diferencias de género en cuidados paliativos; se exploran las categorías desarrolladas por Ullrich y colaboradores (2019), referentes a los problemas y necesidades específicos de género: "síntomas físicos, cuidado e imagen corporal", "síntomas psicológicos y respuesta emocional", "interacción con el equipo de cuidados paliativos", "uso de medidas de apoyo profesional", "activación de redes sociales informales", "toma de decisiones", "preservación de la autonomía e identidad" y, "cuidados paliativos en personas con identidades de género no heteronormativas (LGBTIQ+)".

Síntomas físicos, cuidado e imagen corporal

Los pacientes en cuidados paliativos presentan una gran variedad de síntomas físicos, entre ellos los más prevalentes son: dolor, fatiga, debilidad, anorexia, falta de energía, sequedad bucal, estreñimiento, saciedad temprana, disnea y pérdida de peso (Cheung et al. 2009). La prevalencia de estos 10 síntomas, según Walsh et al. (2000) se encuentra entre el 50% a 84% de los pacientes. Sin embargo, cuando se compararon entre hombres y mujeres, los hombres reportan más disfagia, ronquera, pérdida de peso y problemas para dormir (Berger et al. 2005; Currow et al., 2021); y las mujeres, saciedad más temprana, náuseas y vómitos (Falk et al., 2016; Kirkova et al., 2012; Likar et al., 2016).

En un estudio realizado a nivel nacional en Dinamarca, incluyó a pacientes con cáncer de todas las unidades de cuidados paliativos, se encontró que los pacientes informaron altos niveles de síntomas y problemas. Los problemas más frecuentes y graves fueron fatiga, pérdida del apetito, dolor, mala función física y mala calidad de vida en general. Esto fue relativamente consistente según el sexo, la edad y el diagnóstico de cáncer. La única diferencia de género clínicamente relevante fue un nivel más alto de náuseas en mujeres en comparación con los hombres (Hansen et al., 2019).

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Las explicaciones de este nivel más alto de náuseas en las mujeres, podrían ser que los cánceres femeninos (cáncer de mama y cánceres ginecológicos) se tratan con mayor frecuencia con tipos de quimioterapia asociadas con náuseas y vómitos, como la ciclofosfamida y los agentes de platino (Hesketh et al., 2010). Otra causa es que las mujeres tienen un mayor riesgo de náuseas y vómitos relacionados con la ingesta de medicamentos citostáticos comparada con los hombres (Liaw, 2001, 2003) o, que los medicamentos antieméticos son menos efectivos en las mujeres (Schmetzer, 2012). Desde la perspectiva de los profesionales de los cuidados paliativos existe la percepción de una diferencia de género en el afrontamiento específico de algunos síntomas. Por ejemplo, el estudio de Hansen (2019), sugiere que los hombres presentan una respuesta de afrontamiento más inexpresiva al momento de expresar síntomas físicos; mientras, las mujeres son más expresivas al manifestar el malestar, o en la búsqueda activa de ayuda para sus síntomas. Un ejemplo de esto, es la siguiente reflexión hecha por uno de los profesionales de cuidados paliativos: "Creo que los hombres llaman más tarde que las mujeres cuando sufren síntomas como náuseas. Parece que sienten que tienen que soportar los síntomas el mayor tiempo posible " (Hansen, 2019).

Por otra parte, en la revisión realizada por Samulowitz et al.(2018) sobre las diferencias de género en el manejo del dolor crónico; encontraron como aspecto central la presencia de normas de género sobre hombres y mujeres, las principales eran: el hombre estoico, la mujer sensible, la mujer histérica y el dolor inexplicable femenino. Entre los principales hallazgos de esta revisión se presenta se presentaba a los hombres como estoicos; aunque el dolor crónico per se no parecía afectar a la identidad de los hombres en general, parecía haber una conexión entre el dolor crónico y la identidad de género de los hombres.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los hombres diagnosticados con dolor crónico describieron su sufrimiento por el dolor como una amenaza para su sentido de la masculinidad, lo que provocaba sentimientos de frustración, irritación, vergüenza y dolor. En esta revisión, las mujeres, por el contrario, se presentaban como más sensibles al dolor y más dispuestas a mostrarlo e informarlo, en comparación con los hombres.

Partiendo de éstos resultados, se intuye un patrón de diferencias entre hombres y mujeres, no sólo de diferencias biológicas, sino de normas de género. Dado que los hombres son la norma y se perciben como "normales", las mujeres se comparan con ellos. Aunque las mujeres sufren más que los hombres y prevalecen en los diagnósticos de dolor crónico, se las describe, en comparación con los hombres, como desviadas de la norma, incluso cuando son mayoría. Es por esto; que cuando se trata del dolor femenino, ante la ausencia de signos médicamente demostrables; por ejemplo, "dolor en ausencia de evidencia diagnóstica" o "dolor sin patología orgánica" la norma dicta que se duda de la existencia de la enfermedad. En consecuencia, a las mujeres se les denomina "demasiado sensibles", "histéricas", "malintencionadas" o como "si el dolor estuviera en su cabeza" (Samulowitz et al., (2018) .

Cuando se evalúa la medicación para el dolor, el estudio de Racine et al., (2014) muestra que, además del manejo con analgésicos las mujeres tomaban antidepresivos, anticonvulsivos y relajantes musculares con mucha más frecuencia que los hombres. A las mujeres se les formula antidepresivos, debido a que al dolor se le adiciona un componente mental (Hirsh et al., 2014). Es difícil decir si las diferencias de sexo en el uso de los antidepresivos prescritos son atribuibles a (1) el sesgo de prescripción de los médicos; (2) la reticencia de los hombres a tomar algunos tipos de medicación, como los antidepresivos, o (3) a diferencias relacionadas con el sexo en la eficacia de la medicación o los efectos secundarios adversos.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Este campo está claramente poco estudiado y merece investigación, ya que puede tener importantes implicaciones clínicas (Racine et al., 2014).

Con respecto a la imagen corporal y la apariencia, estos tienen un mayor impacto emocional en las mujeres, por cuanto se atribuye un mayor sentido de vergüenza y preocupación por la pérdida de atractivo; ellas están preocupadas por cómo se ven y el cuidarse físicamente les da una sensación de sentirse mejor, a diferencia de los hombres, quienes prestan poca importancia a la apariencia. Sin embargo; con los cambios de apariencia, los hombres experimentaban reacciones conflictivas, como reprimir los sentimientos para mantener las normas de la masculinidad hegemónica.

Los cambios en los cuerpos tenían un impacto negativo en su vida sexual en hombres y mujeres. Mientras que las mujeres lo aceptan de manera natural, para los hombres la reducción de la vida sexual es un problema mayor (Vas et al., 2018).

De otra parte, el personal de cuidados paliativos percibe en el cuidado íntimo (por ejemplo, bañarse, ir al baño) preferencias sensibles al género; esto es, ser atendidos por personas de su mismo sexo; situación que es más frecuente entre personas mayores y migrantes (Ullrich et al., 2019).

Síntomas psicológicos y respuesta emocional

En la esfera psicológica al final de la vida se presenta una angustia existencial, que incluye la pérdida de significado y propósito de la vida, el miedo a la muerte, la desesperación, la angustia, la desesperanza, la sensación de agobiar a los demás, el aislamiento, la pérdida de dignidad, la impotencia y el sentirse traicionado por la vida (Hench y Danielson, 2009).

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los pacientes tienden a querer respuestas o razones para sus inquietudes no resueltas y se hacen preguntas como "¿por qué yo?" o "¿por qué estoy aquí?" o "¿cuál es el significado de mi vida?" (Bruce y Boston, 2011). La angustia existencial se refiere a un sistema de pensamientos, valores enmarcados en roles de género; algunos enfermos incurables entablan monólogos interiores en los que incluyen un deseo de morir, que puede convertirse en un deseo de acelerar la muerte. Aunque un paciente pueda querer acelerar la muerte, puede que no la considere una posibilidad inmediata por razones morales, espirituales o de otro tipo, siendo las mujeres más proclives a rechazarlas (Reich et al. 2019).

Los principales problemas psicológicos en pacientes en CP son la ansiedad y la depresión, que afectan negativamente su calidad de vida (Dhande et al., 2020; Hui et al., 2017). Para hacer frente a los síntomas psicológicos hombres y mujeres utilizan diferentes recursos. Por ejemplo, las mujeres tienden a afrontarlos centrado en el problema y en la búsqueda de ayuda; mientras que los hombres utilizan la evitación y la desvinculación como mecanismo de afrontamiento. La aceptación como respuesta emocional ante el fin de la vida también se atribuyó principalmente a las mujeres, quienes son más propensas a admitir tener dificultades y reconocer los sentimientos depresivos (Ullrich et al., 2019).

Interacción con el equipo de cuidados paliativos

Tanto los pacientes como los profesionales de los CP reconocen la importancia de las necesidades específicas de género para la comunicación con el equipo (Shatri et al., 2019). Según Ullrich y colaboradoras (2019) las mujeres tienden a iniciar con mayor frecuencia conversaciones de carácter personal o íntimo con el personal de salud o con otras pacientes; mientras que los hombres tienden a desarrollar un comportamiento comunicativo masculino más controlado.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

. Con respecto a las ocasiones y los temas de conversación, los hombres se inclinan a iniciar conversaciones sobre una base más orientada a los objetivos, o a una molestia en particular; mientras que las mujeres son más propensas a incluir temas emocionales y existenciales en su comunicación. En la elección de las personas de contacto, y los confidentes, tanto mujeres como hombres prefieren al personal de CP del mismo sexo.

Autores como Fletcher y colaboradores (2013) han mostrado que las mujeres tienen más probabilidades que los hombres de comprender que su cáncer es incurable o que tienen un cáncer en estado avanzado. Además, las pacientes con cáncer avanzado, son significativamente más predispuestas que sus homólogos masculinos, a tener conversaciones sobre la esperanza de vida con sus oncólogos, en algún momento durante el curso de su enfermedad.

Por otro lado, la aceptación de la autoridad es mayor cuando los consejos o las órdenes son dados por un hombre, siendo más frecuente en pacientes de sexo masculino, esto relacionado con aspectos de socialización del paciente (cultural/religiosa, generacional) jugando un papel importante. Esta situación puede

desaparecer a medida en que se profundiza la relación paciente equipo (Fletcher et al., 2013). Otro punto a tener en cuenta, es la confianza y la cooperación relacionadas con el género: el personal de cuidados paliativos puede percibir a las pacientes como más cooperativas, en la búsqueda de soluciones orientadas a problemas, y con mayor confianza en los consejos de los profesionales sanitarios (Skulason et al., 2014). Sin embargo; cabe resaltar, que las experiencias personales previas tienen una gran importancia en el desarrollo de la sensación de confianza en el equipo de salud; por lo que puede no existir una distinción basada en el género, sino que la relación se construye con lo vivido.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Uso de medidas de apoyo profesional

La demanda activa de apoyo, particularmente en términos de servicios psicológicos, es más frecuente en pacientes mujeres. Ellas manejan su enfermedad y sus necesidades con más franqueza; dicen que quieren hablar con alguien o, que desean participar en intervenciones de apoyo, como el arte o la musicoterapia, a diferencia de los hombres quienes buscan, con menor frecuencia, este tipo de ayudas (Ullrich et al., 2019).

Con respecto al uso de los servicios psicológicos por parte de los hombres, es menos frecuente, tanto entre los pacientes como entre los profesionales de CP, incluso cuando los miembros del equipo los ofrecían activamente. Por otro lado, están particularmente interesados en medidas dirigidas a la actividad física y la fuerza; sin embargo, la predilección de los hombres a no compartir sus sentimientos, no significa que no necesiten apoyo (Fletcher et al., 2013).

Activación de redes sociales informales

Las redes informales de apoyo son muy importantes en los cuidados paliativos; por cuanto al interior de las familias, el cuidado del enfermo es realizado por mujeres (Pezo, Souza y Costa, 2004), al igual que el cuidado y acompañamiento al final de la vida es una actividad femenina (Montgomery, et al., 2011).

Las mujeres son, en la mayoría de los casos, las responsables de asumir el rol de cuidador familiar principal. Esta disparidad por género en la función del rol de cuidador, está relacionada con variables socioculturales, que dan lugar a una mayor responsabilidad de la mujer en las funciones de cuidado (Mejías y López, 2017);

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

entonces, la activación de estas redes de apoyo informales, se da de manera natural dentro de las mujeres; son ellas, quienes asumen la responsabilidad y convocan a otras para el cuidado. De otra parte, la activación de las redes sociales también se ve afectada por las influencias culturales y el nivel de cohesión familiar (Soto et al., 2021).

Desde el punto de vista masculino, es particularmente difícil delegar los asuntos financieros y legales, mientras que las mujeres (especialmente las mayores) se preocupan más por transferir las tareas domésticas y de cuidado (Ullrich et al., 2019). Otro elemento importante es el mantenimiento de las redes sociales; en el que las mujeres generalmente, tienen una amplia red de familiares y amigos para ayudarlas durante los cuidados paliativos (Jiménez et al., 2016;); mientras los pacientes masculinos tienden a tener una más reducida, en la que su cónyuge/pareja es la principal fuente de interacciones sociales (Ullrich et al., 2019).

En el período de fin de vida, el cuidado, las mujeres activaron con mayor frecuencia las redes sociales extendidas para el apoyo emocional y práctico, tanto para ellas mismas, como para sus cuidadores familiares. La ayuda solicitada a familiares cercanos era principalmente para la alimentación, la higiene corporal, movilización en cama o de relevo por momentos en que debían ausentarse: (Manríquez, 2019).

En los hombres, el paciente mismo y su red, esperan más a menudo que su pareja asuma el papel de cuidador. Mientras que las mujeres no confían en la capacidad de la pareja para cuidarlas y atenderlas en su domicilio. El cuidado por parte de la mujer se considera como una obligación asociada a la distribución sexual del trabajo, mientras que si el que cuida es un hombre es visto como un héroe (Campbell et al. 2014).

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Toma de decisiones

En cuanto al curso de la toma de decisiones, las mujeres prefieren tener un rol más activo, con la participación de otras personas significativas para ellas, que pueden incluir una red extendida de familiares y amigos. Mientras, los pacientes varones dependen principalmente de sus cónyuges/parejas. Las mujeres buscan asesoramiento con más frecuencia que los hombres. Los hombres prefieren decidir por sí mismos, mientras que las mujeres toman la decisión en sociedad con su familia y el equipo (Ullrich et al., 2019).

Respecto a la toma de decisiones al final de la vida, Miesfeldt et al. (2012) presentan que las mujeres tienen menos probabilidades de manifestar una preferencia por un tratamiento que prolongue la vida, comparadas con los hombres; y la motivación parece estar relacionada con el miedo a ser una carga. Esta preferencia se alinea con sus experiencias al final de la vida; es menos probable que las mujeres reciban un tratamiento que prolongue la vida. Por ejemplo, las mujeres con cáncer tienen más probabilidades de tener órdenes tempranas de no reanimación (DNR) escritas durante la admisión al hospital que los hombres (Crosby et al. 2016).

Por otra parte, estudios sobre voluntades anticipadas, como el realizado por Nebot y colaboradores (2010) mostraba que un 73,8% de los participantes utilizaron un documento previamente redactado. La edad media de las mujeres solicitantes fue de 55 años y la de los hombres fue de 52 años. El 68,4% de éstas voluntades anticipadas estaban otorgados por mujeres, con una relación mujer/hombre de 1,8/1, casi el doble. Una explicación para esto; dada en este estudio, es la responsabilidad del cuidado femenino durante el proceso de la enfermedad y el fin de vida, lo que conlleva con mayor frecuencia a que las mujeres piensen en las diferencias de género para asegurarse de quien va a tener la responsabilidad del cuidado, así como la preocupación de las acciones a tomar cuando no sean capaces de valerse por sí mismas.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Al respecto Yuni y colaboradores (2008) exponen que las mujeres tienen una percepción mayor del propio tiempo, lo que se refleja en una autoconciencia de la vejez y la muerte. La posibilidad de el fin de la vida o, la muerte de otros, pasa a ser un asunto real, lejos de uno hipotético. Desde esta percepción de la mortalidad, las mujeres tienen con mayor facilidad la conciencia del fin.

Preservación de la autonomía y la identidad

Los pacientes y los profesionales coinciden en que los hombres tienen una mayor necesidad de autonomía y control. Además, se percibe en los pacientes varones una mayor necesidad de mantener la identidad, lo que se puede entender como una necesidad de recuperar su "yo pasado", para preservar el "yo actual". Debido a la disminución de su capacidad funcional, ellos sienten que han descendido en la escala de roles sociales; se enfrentan a la pérdida del empleo, que conlleva abandonar la función familiar como proveedores de recursos económicos. Además, otras actividades sociales con las cuales tenía estatus como pasatiempos, deporte y actividad física ha mermado de manera importante, a causa de la enfermedad. Es por esto, que algunos hombres sienten disminuir su masculinidad, al no poder realizar actividades físicas o deportivas como lo exponen Clarke y Bennett (2013).

En general, se considera que los pacientes varones sufren más por la dependencia física o económica, la idea de un valor social disminuido altera su percepción de valor personal. En este sentido, en caso de una enfermedad terminal, los hombres se sienten más desamparados y sin poder, porque no pueden continuar con sus hábitos de vida, no pueden cumplir con sus roles sociales y pierden la capacidad de tomar decisiones; lo anterior causa enojo, y se puede vivir como una lucha contra el destino (Ullrich et al., 2019).

En este apartado se examinan las ideas normativas de los roles de género, y la construcción social y cultural del género. Por ejemplo, la idea de que a los

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

hombres se les insta a mantener una imagen masculina, dicta que los hombres no deben mostrar debilidad o tensión emocional, pese a sentir que la suma de pérdidas de salud, trabajo, recursos económicos les ha quitado su valor personal y social (Ullrich et al., 2019).

Un punto poco explorado y sobre el cual es importante reflexionar, es la frecuencia con la que las mujeres mayores, con enfermedades graves o potencialmente mortales son abandonadas por sus parejas. A raíz de una enfermedad crónica pueden ser reemplazadas por mujeres más jóvenes por parte de sus parejas. Esta situación, común desafortunadamente, suma dolor emocional a la mujer y aumenta la percepción de la pérdida de su valor sexual, familiar y social (Forero et al., 2020 ; Griebling, 2016).

La experiencia de pérdida de la funcionalidad del cuerpo, así como la autonomía es en gran medida indiferenciada; además existe una posible "desgenderización" de los pacientes de cuidados paliativos. Junto con el proceso de deterioro corporal, los pacientes pierden la capacidad de expresar su "género", esto es, la posibilidad de expresar las normas que los identifican como hombres y mujeres y en algunos casos, son infantilizados, limitando su autonomía.

Cuidados paliativos en personas con identidades de género no heteronormativas o con opciones sexuales diversas (LGBTIQ+)

Este es un tema de particular importancia; durante los últimos años diversas investigaciones han mostrado las dificultades que enfrentan las personas de este colectivo, cuando se encuentran en cuidados paliativos o al final de la vida.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Por ejemplo, se ha visto que los pacientes de la comunidad LGBTIQ+ durante su vida, generalmente han tenido relaciones familiares conflictivas, lo que puede haber llevado a que al final de su vida, se encuentren solos y sin sistemas familiares de apoyo. Entonces, esta situación los hace más vulnerables o incapaces de velar por ellos mismos, y por sus derechos, cuando se enfrentan a condiciones de salud en las que requieren cuidados paliativos (Cloyes y Davis, 2018). Adicionalmente; según Borja (2019), el tener una orientación sexual diferente, ocasiona afectaciones negativas de tipo socioeconómico, relacionadas con los estilos de vida y los imaginarios culturales de la diversidad. Estas personas, además, experimentan discriminación en la atención y cuidado de sus problemas de salud; esta situación de vulnerabilidad es más amplia al final de la vida, cuando no cuentan con apoyo familiar ni recursos económicos para enfrentarlos, como lo exponen Bristowe et al. (2018).

Diversos estudios como los de Hunt y colaboradores (2019), Lampalzer y colaboradores (2019), McGlynn y colaboradores (2020) y Edmonds (2020), dan cuenta de la existencia de barreras en el acceso a los sistemas de salud, debido a la falta de servicios inclusivos, discriminación por parte del personal de salud, estigmatización y temor a utilizar los sistemas de salud. Estas circunstancias llevan a diagnósticos tardíos de afecciones oncológicas por ejemplo en hombres trans, a quienes se debe realizar citologías vaginales o, mujeres trans con próstata; situación que se refleja en una mayor cantidad de personas de este colectivo susceptibles de cuidados paliativos.

La toma de decisiones al final de la vida es un tema de autonomía personal o de voluntades anticipadas. Sin embargo; en esta población, se puede irrespetar los deseos del paciente más que otros grupos poblacionales, sobre todo cuando se pierde la capacidad funcional. Existe dentro de los profesionales de los CP un desconocimiento sobre las cuestiones legales relacionadas con la identificación del titular de la responsabilidad;

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Específicamente, con respecto a retirar o no aplicar el tratamiento de soporte vital a adultos sin esta capacidad, cuando pertenecen a minorías de género o sexuales. Por ejemplo, el estudio de Cartwright y colaboradores (2018) preguntó cuál de cuatro posibles representantes, incluyendo una pareja del mismo sexo, tenía la autoridad legal para tomar tal decisión; apenas una tercera parte de los participantes en el estudio identificaron adecuadamente a la pareja del mismo sexo como el responsable autorizado legalmente. Estas personas encuentran muchos obstáculos para que se respeten sus derechos en la etapa final de sus vidas. El problema se agrava cuando el equipo de cuidados paliativos también ignora el derecho legal de la pareja, a tomar una decisión de este tipo.

En términos generales, las personas de este colectivo han enfrentado tratos sociales despectivos durante su vida, y es una situación que no tiende a cambiar cuando la capacidad vital se ve disminuida. Lo anterior, hace que la enfermedad y el fin de vida se viva en condiciones de soledad y aislamiento; con frecuencia, el desenlace es una muerte solitaria. De otra parte, las relaciones de pareja en muchas ocasiones están privadas de derechos patrimoniales; esto conlleva la falta de recursos económicos cuando más se necesitan; lo que ocasiona una triple tragedia: la de vivir con una enfermedad que limita la vida, sin los beneficios de cuidados paliativos y la discriminación y aislamiento a la que los somete la sociedad (Hunt et al., 2019).

Se hace entonces, necesario diseñar el tratamiento médico y de apoyo psicosocial adecuado a esta realidad; en la cual se realice una evaluación integral y holística, con acceso a todos los niveles de los cuidados paliativos. Por lo cual; se debe asegurar la igualdad de acceso a la atención, sin juicio o discriminación. Además; se debe asegurar el acceso a la información y materiales de educación sexual para fomentar la seguridad; para protegerse a sí mismo y a su pareja de contraer infecciones potencialmente mortales como resultado de conductas de alto riesgo.

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Por último, el apoyo a los miembros de la familia y pareja en el manejo del duelo, a menudo difícil de enfrentar debido a la discriminación de la que son objeto. Los pacientes que viven en hogares o centros de atención, según Stein y Berkman (2019) pueden presentar una experiencia inadecuada, irrespetuosa, o cuidados abusivos debido a su orientación sexual o identidad de género. Estos pacientes temen ser abiertos sobre sus identidades, no recibir un trato igualitario o seguro, no poder contar con su familia de elección o sustitutos designados, al igual que ser irrespetados o ignorados por el personal de salud. Aunque, existen hospicios inclusivos, son escasos en Latinoamérica y se enfrentan a desafíos con el miedo a la discriminación (especialmente en los hospicios de base religiosa).

Las experiencias del final de la vida están determinadas por barreras financieras y legales, el dolor al ser privados de sus derechos, el aislamiento de las familias de origen, la falta de cultura y programas de duelo competentes para las parejas sobrevivientes. La mayoría quieren seguir expresando sus identidades abiertamente y desean que éstas sean reconocidas durante su atención al final de la vida; por lo tanto, estas disparidades en torno a los cuidados paliativos y al final de la vida, deben abordarse para que los pacientes puedan tener experiencias positivas. (Maingi et al. 2018).

Aportes del profesional de trabajo social a la perspectiva de género

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. (Radbruch et al., 2020);

PERSPECTIVA DE GÉNERO EN CUIDADOS PALIATIVOS

esta definición plantea un enfoque multidisciplinario, en el que todas las personas involucradas con la atención de los pacientes, sus familias y aquellos que cuidan deben unir esfuerzos para mejorar la calidad de vida, y de esta forma evitar un sufrimiento innecesario.

Dentro del equipo de cuidados paliativos, el objetivo del trabajador social es identificar e intervenir en los factores sociales que inciden en la salud de las personas y las comunidades, esto por medio de un proceso metodológico que influya en la población y se haga participe de acciones de promoción, prevención, atención y rehabilitación de la salud (Navarro, 2009). Por lo anterior, Agrafogo (2014) indica que en su labor el trabajador social debe potenciar las propias perspectivas, por cuanto, desde allí puede operarse un cambio. Tanto el paciente, como el equipo multidisciplinario debe conocer las dificultades sociales que presenta y que pueden estar entorpeciendo su proceso, para iniciar un trabajo integral y personalizado.

Los trabajadores sociales, tienen un papel muy importante al dar respuesta a las necesidades, deseos, temores y voluntades anticipadas de las personas, en especial de aquellos con géneros no heteronormativos o con orientaciones sexuales diversas (LGBTIQ+); para ello deben familiarizarse con la legislación local y los procesos de atención en salud para esta comunidad (Duffy y Healy, 2014).

Una de las actividades que debe realizar un trabajador social es brindar educación sobre estos aspectos legales y derechos a los pacientes y parejas, así como establecer un ambiente amigable para esta población. Por otra parte, dado que la discriminación y los prejuicios contra estas personas todavía existen, los trabajadores deben participar más activamente en la identificación, el apoyo y la intervención social buscando protegerlos de este tipo de tratamiento cruel.

CONCLUSIONES

Partiendo de lo anterior, se hace necesario tener una perspectiva de género en los cuidados paliativos y al final de la vida. Existen problemas y necesidades de los pacientes disímiles entre hombres y mujeres, éstos están estrechamente relacionados con los roles, expectativas y experiencias relacionadas con el género. Pensar los cuidados paliativos desde esta perspectiva; proporciona a las personas que trabajan en cuidados paliativos información nueva y profunda, para reflexionar cómo el género puede moldear las respuestas del paciente a los síntomas físicos y psicológicos; así como las formas de cuidar e interactuar con el paciente, los recursos sociales y las formas de tomar decisiones.

Esta aproximación puede tener consecuencias considerables para la prestación de cuidados paliativos, en términos de prestar más atención a las diferencias de género y promover las habilidades de los profesionales sensibles a ellas. Es importante desarrollar una mejor comprensión de las necesidades específicas de género, para así mejorar la calidad de la atención y el bienestar del paciente. Los profesionales que trabajan en cuidados paliativos deben ser conscientes de la importancia de contemplar el alcance y las particularidades de las cuestiones relacionadas con el género.

Las diferencias de género deben estar presentes en el equipo de cuidados paliativos para poder comprender la enfermedad crónica incurable y el fin de vida; estas diferencias físicas, psicológicas y sociales de los pacientes tienen repercusiones en la atención y la comunicación que se establece entre el paciente y el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos. Por esto, es importante mejorar la comunicación con pacientes con enfermedad avanzada, incorporando las diferencias presentadas en esta ponencia; las diferencias entre hombres, mujeres y personas con orientaciones no heteronormativas, a fin de cumplir con el objetivo primordial de los cuidados paliativos: mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.



Basado en este contexto, se deberían implementar estrategias para apoyar a los profesionales en la prestación de cuidados paliativos sensibles al género, incluido el desarrollo de guías clínicas. Para que haya una paulatina incorporación al tema; además, es importante realizar estudios sistemáticos, que permitan realizar recomendaciones clínicas basadas en las necesidades específicas en las diferentes regiones y culturas.

Las futuras investigaciones ayudarán a alcanzar una mejor imagen de cómo el género configura los cuidados paliativos, cómo se pueden fomentar los cuidados con perspectiva de género y diseñar la formación de profesionales en cuidados paliativos sensibles al tema.

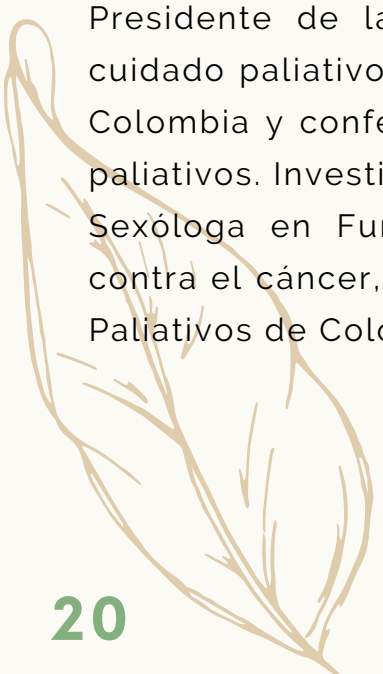
Datos del Autor

MD ALEXANDRA CABALLERO GUZMÁN

Médica y cirujana colombiana, magíster en salud sexual y reproductiva, especialista en políticas de cuidado con perspectiva de género, especialista en calidad de servicios de salud, diplomada en cuidados paliativos.

Presidente de la Red Colombiana de atención psicosocial en oncología y cuidado paliativo (REPSOCUP), catedrática de la Universidad el Rosario Bogotá Colombia y conferencista en temas de oncosexología y sexología en cuidados paliativos. Investigadora en temas de género, salud, enfermedad y cuidado.

Sexóloga en Fundación para morir dignamente-Colombia, Liga Colombiana contra el cáncer, Asociación Ámese. Asociada ASOCUPAC-Asociación Cuidados Paliativos de Colombia.



Referencias Bibliográficas

Artazcoz, L., Chilet, E., Escartín, P., Fernández, A. (2018). Incorporación de la perspectiva de género en la salud comunitaria. Informe SESPAS 2018. Gaceta Sanitaria. 32, 92-97. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.07.006>

Agrafogo, E. (2014). El trabajo social en cuidados paliativos. Medicina paliativa. 21(3),89,90. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.001>

Berger, M., Parker, K., Young-McCaughan, S, et al. (2005). Sleep wake disturbances in people with cancer and their caregivers: state of the science. Oncol Nurs Forum.32(6), 98-126. <https://doi.org/10.1188/05.onf.e98-e126>

Borja, L. (2019). Factores que intervienen en la atención integral de salud a la comunidad LGBTI, Hospital San Vicente de Paúl 2018-2019 (Tesis de Licenciatura). Universidad Técnica del Norte, Ibarra Ecuador.

Bourdieu, P. (1986). "Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo" en Materiales de Sociología Crítica. Madrid, La Piqueta.

Bristowe, K. et al. (2018). Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study. Palliative medicine, 32(1), 23-35. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216317705102>

Bruce, A. & Boston, P. (2011) Relieving existential suffering through palliative sedation: Discussion of an uneasy practice. J Adv Nurs, (67), 2732-2740. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05711.x>.

Campbell, C.,McCoy, S., Hoffman, N., O'Neil, P. (2014). Decreasing role strain for Caregivers of Veterans with dependence in performing activities of daily living. Health & Social Work, 39(1), 55-62. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlu006>

Cartwright, C., White, B., Willmott, L., Parker, M., Williams, G. (2018). Australian doctors' knowledge of and compliance with the law relating to end-of-life decisions: Implications for LGBTI patients. Culture, health & sexuality, 20(8), 845-857. <https://doi.org/10.1080/13691058.2017.1385854>

Clarke, L. & Bennett, E. (2013) "You learn to live with all the things that are wrong with you": gender and the experience of multiple chronic conditions in later life". Ageing and Society, 33(2), 342-360. <https://dx.doi.org/10.1017%2FS0144686X11001243>

Cloyes, K., Hull, W., Davis, A. (2018). Palliative and end-of-life care for lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) cancer patients and their caregivers. *Seminars in oncology nursing*, 34(1), 60–71. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.12.003>

Crosby, M., Cheng, L., DeJesus, A., Travis, E., Rodriguez, M. (2016). Provider and patient gender influence on timing of do-not-resuscitate orders in hospitalized patients with cancer. *Journal of palliative medicine*, 19(7), 728–733. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0388>

Currow, D., Davis, W., Connolly, A., Krishnan, A., Wong, A., Webster, A., Barnes-Harris, M., Daveson, B., Ekström, M. (2021). Sleeping-related distress in a palliative care population: A national, prospective, consecutive cohort. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177%2F0269216321998558>

Cheung, W., Barmala, N., Zarinehbab, S., Rodin, G., Lee, L., Zimmermann, C. (2009). The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. *J Pain Symptom Manage*, 37(3), 297–304 <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.03.008>

Dhande, N., Kumar, S., Bolane, A. (2020). Assessment of psychosocial distress among the palliative care patients in Wardha District of Maharashtra. *Indian Journal of Palliative Care*. 26(3), 302–305. https://dx.doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC_114_19

Duffy, F. & Healy, J. (2014). A social work practice reflection on issues arising for LGBTI older people interfacing with health and residential care: Rights, decision making and end-of-life care. *Social work in health care*, 53(6), 568–583. <https://doi.org/10.1080/00981389.2014.914119>

Edmonds, S., (2020). LGBTI: "Be on the front foot." *Australian Ageing Agenda*, (1), 42– 45. <https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.103692503678335>

Falk, H. , Henoch, I., Ozanne, A., Öhlen, J., Ung, E. J., Fridh, I., Falk, K. (2016). Differences in symptom distress based on gender and palliative care designation among hospitalized patients. *Journal of Nursing Scholarship*. 48(6), 569–576. <https://doi.org/10.1111/jnu.12254>

Fletcher, K., Prigerson, H., Paulk, E., Temel, J., Finlay, E., Marr, L., Maciejewski, P.. (2013). Gender differences in the evolution of illness understanding among patients with advanced cancer. *J Support Oncol*, 11(3), 126–32. <https://doi.org/10.12788/j.suponc.0007>

Forero, L., Rodríguez, M., Méndez, E. (2020). Toma de decisiones centradas en la familia en la enfermedad renal crónica avanzada. De la autonomía individual a la autonomía familiar o comunitaria. *Acta bioethica*, 26(2), 215–224. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2020000200215>

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice*. Psychological Theory of Moral development, Cambridge, Harvard University Press.

Griebling, T. (2016). Sexuality and aging. *Current Opinion. Supportive and Palliative Care*, 10(1), 95–101. doi:10.1097/spc.0000000000000196

Gott, M., Morgan, T., Williams, L. (2020). Gender and palliative care: a call to arms. *Palliative care and Social Practice*, 14, 1-15. doi: 10.1177/2632352420957997

Fletcher, K., Prigerson, H., Paulk, E., Temel, J., Finlay, E., Marr, L., Maciejewski, P.. (2013). Gender differences in the evolution of illness understanding among patients with advanced cancer. *J Support Oncol*, 11(3), 126–32. <https://doi.org/10.12788/j.suonc.0007>

Forero, L., Rodríguez, M., Méndez, E. (2020). Toma de decisiones centradas en la familia en la enfermedad renal crónica avanzada. De la autonomía individual a la autonomía familiar o comunitaria. *Acta bioethica*, 26(2), 215–224. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2020000200215>

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice. Psychological Theory of Moral development*, Cambridge, Harvard University Press.

Griebling, T. (2016). Sexuality and aging. *Current Opinion. Supportive and Palliative Care*, 10(1), 95–101. doi:10.1097/spc.0000000000000196

Gott, M., Morgan, T., Williams, L. (2020). Gender and palliative care: a call to arms. *Palliative care and Social Practice*, 14, 1-15. doi: 10.1177/2632352420957997

Hansen, M., Ross, L., Petersen, M., Groenvold, M. (2019). Age, cancer site and gender associations with symptoms and problems in specialised palliative care: a large, nationwide, register-based study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(3), 1-10. doi:10.1136/bmjspcare-2019-001880

Henoch, J. & Danielson, E. (2009). Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: An integrative literature review. *Psychooncology*, 18(3), 225–236. <https://doi.org/10.1002/pon.1424>

Hesketh, P., Aapro, M., Street, J., Carides, A. (2010). Evaluation of risk factors predictive of nausea and vomiting with current standard-of-care antiemetic treatment: analysis of two phase III trials of aprepitant in patients receiving cisplatin-based chemotherapy. *Supportive care in cancer*, 18(9), 1171-1177. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0737-9>

Hirsh, N., Hollingshead, M., Matthias, M., Bair, M., Kroenke, K. (2014) "The influence of patient sex, provider sex, and sexist attitudes on pain treatment decisions". *Journal of Pain*, 15(5), 551–559. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2014.02.003>.

Hui, D., Titus, A., Curtis, T., Ho-Nguyen, V. T., Frederickson, D., Wray, C., Rieber, A(2017). Implementation of the Edmonton Symptom Assessment System for symptom distress screening at a community cancer center: a pilot program. *The oncologist*, 22(8), 995-1001. <https://dx.doi.org/10.1634%2Ftheoncologist.2016-0500>

Hunt, J., Bristowe, K., Chidyamatare, S., Harding, R. (2019). "So isolation comes in, discrimination and you find many people dying quietly without any family support": Accessing palliative care for key populations – an in-depth qualitative study. *Palliative Medicine*, 33(6), 685–692. doi:10.1177/0269216319835398

Jiménez-Aguilera, B., Baillet-Esquivel, L., Ávalos-Pérez, F., Campos-Aragón, L. (2016). Dependencia funcional y percepción de apoyo familiar en el adulto mayor. *Atención Familiar*, 23(4), 129–33. <https://doi.org/10.1016/j.af.2016.08.002>

Kautzky-Willer, A., Harreiter, J., Pacini, G. (2016). Sex and gender differences in risk, pathophysiology and complications of type 2 diabetes mellitus. *Endocrine reviews*, 37(3), 278–316. <https://doi.org/10.1210/er.2015-1137>

Kirkova, J., Rybicki, L., Walsh, D., Aktas, A. (2012). Symptom prevalence in advanced cancer: age, gender, and performance status interactions. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(2),139–45. <https://doi.org/10.1177%2F1049909111410965>

Lampalzer, U., Behrendt, P., Dekker, A., Briken, P., Nieder, T. (2019). The needs of LGBTI people regarding health care structures, prevention measures and diagnostic and treatment procedures: a qualitative study in a German metropolis. *International journal of environmental research and public health*, 16(19), 35–47. <https://doi.org/10.3390/ijerph16193547>

Liaw, C., Chang, H., Liau, C., Huang, J., Lin, Y., Chen, J. (2003). Reduced maintenance of complete protection from emesis for women during chemotherapy cycles. *Am J Clin Oncol*, 26(1), 12–15. DOI: 10.1097/00000421-200302000-00003

Liaw, C. (2001). Gender discrepancy observed between chemotherapy-induced emesis and hiccups. *Support Care Cancer*, 9, 435–441. <https://doi.org/10.1007/s005200000231>

Likar, R., Michenthaler, M., Traar, R., Molnar, M., Neuwersch, S. (2016). Clinical factors influencing death rattle breathing in palliative care cancer patients: non interventional study. *Z Gerontol Geriatr*. 50,332–338. <https://doi.org/10.1007/s00391-016-1042-0>

Maingi, S., Bagabag, A. E., O'Mahony, S. (2018). Current Best Practices for Sexual and Gender Minorities in Hospice and Palliative Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1420–1427. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.479

Manriquez, K. (2019). Mirada bioética a la experiencia del cuidador informal de una persona con cáncer en etapa terminal de la enfermedad. En *Afrontando la muerte: bioética y enfermería*. Quito Ecuador. Universidad Central de Ecuador.

McGlynn, N., McGlynn, N., Browne, K., Sherriff, N., Zeeman, L., Mirandola, M., Gios, L., Hugendubel, K. (2020). Healthcare professionals' assumptions as barriers to LGBTI healthcare. *Culture, health & sexuality*, 22(8), 954–970. <https://doi.org/10.1080/13691058.2019.1643499>

Mejias, S., López, F. (2017). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador de personas con Daño Cerebral Adquirido. Una revisión sistemática. *Archives of Nursing Research*, 1(2), 99. doi:/10.24253/anr.1.99

Miesfeldt, S., Murray, K., Lucas, L., Chang, C., Goodman, D., Morden, N. (2012). Association of age, gender, and race with intensity of end-of life care for Medicare beneficiaries with cancer. *J Palliat Med*, 15(5), 548–554. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0310>

Montgomery, R., Kwak, J., Kosloski, K., O'Connell, V. (2011). Effects of the TCARE® intervention on caregiver burden and depressive symptoms: Preliminary findings from a randomized controlled study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66(5), 640–647. doi: 10.1093/geronb/gbr088

N Navarro, C. (2009). Cuidados paliativos: evolución y tendencias. *Médicas UIS*, 22(3),46-51.
Nebot, C., Ortega, B., Mira, J. J., Ortiz, L. (2010). Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 24(6), 437–445. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.09.006>

Organización Mundial de la Salud. (2014). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución de la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, WHA67.19 Organización Panamericana de la Salud. (2012). *Salud en las Américas*, edición de 2012. Panorama regional y perfiles de país. Washington, OPS.

Pezo, M., Souza, N., Costa, M. (2004). La mujer responsable de la salud de la familia: Constatando la universalidad cultural del cuidado. *Index de Enfermería*, 13(46), 13–17.

Racine, D., Dion, D., Dupuis, G., Guerriere, D. N., Zagorski, B., Choinière, M. (2014) "The Canadian STOPPAIN project: "the burden of chronic pain does sex really matter?" *Clinical Journal of Pain*, 30(5), 443–452. <https://doi.org/10.1097/ajp.0b013e3182a0de5e>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Zipporah, A., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Cege, M., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Jinsun, Y., Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*, 60(4):754-64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Reich, M., Bondenet, X., Rambaud, L., Ait-Kaci, F., Sedda, A. L., Da Silva, A, Gamblin, V. (2020). Refractory psycho-existential distress and continuous deep sedation until death in palliative care: The French perspective. *Palliative and Supportive Care*, 18(4), 486-494. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000816>

Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., Hensing, G. (2018). 'Brave men' and 'emotional women': a theory-guided literature review on gender bias in health care and gendered norms towards patients with chronic pain. *Pain Res Manag.* 2018, 1-14. <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>;

Schmetzer, O., Florcken, A. (2012). Sex differences in the drug therapy for oncologic diseases. *Handb Exp Pharmacol.* Berlin, Germany. Max-Delbrück-Centrum for Molecular Medicine Molecular.

Shatri, H., Putranto, R., Irawan, C., Adli, M., Elita, D. (2019). Characteristics of Palliative Patients, Insights of Patients and Families, and the Impact of Estimated Survival Time on Therapy Decisions. *Acta Medica Indonesiana*, 51(2), 151. <http://152.118.76.18:8080/jspui/handle/123456789/6547>

Skulason, B., Hauksdottir, A., Ahcic, K., Helgason, A. (2014). Death talk: gender differences in talking about one's own impending death. *BMC Palliat Care*, 13(8), 1-11. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-8>

Soto, A., Núñez, J., Pérez, M. (2021). Diferencias de género en bienestar psicológico en cuidadores familiares principales del paciente paliativo. *Revista de Investigación en Psicología Social*, 6(2).

Stein, G. & Berkman, C. (2019). Palliative and end-of-life care to the lgbt community. *Innovation in Aging*, 3(1), 623-623. <https://doi.org/10.1093/geroni/igz038.2322>

Ullrich, A., Grube, K., Hlawatsch, C., Bokemeyer, C., Oechsle, K. (2019). Exploring the gender dimension of problems and needs of patients receiving specialist palliative care in a German palliative care unit-the perspectives of patients and healthcare professionals. *BMC palliative care*, 18(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0440-7>

Vas, S., Povey, R., & Clark-Carter, D. (2019). 'I would describe myself as a deformed troll': Using interpretative phenomenological analysis to explore body image struggles among palliative care patients. *Palliative medicine*, 33(2), 232-240. <https://doi.org/10.1177/147269216318811723>

Walsh, D., Donnelly, S., Rybicki, L. (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive care in cancer*, 8(3), 175-179. <https://doi.org/10.1007/s005200050281>

Yuni, J., Urbano, C. (2008). Envejecimiento y género: perspectivas teóricas y aproximaciones al envejecimiento femenino. *Revista Argentina de Sociología*, 6(10), 151-169. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26961011>