



Mi SciELO

- [Servicios personalizados](#)

Servicios Personalizados

Artículo

- [Artículo en XML](#)
- [Referencias del artículo](#)
- [Como citar este artículo](#)
- [Enviar artículo por email](#)

Indicadores

- Citado por SciELO

Links relacionados

- Similares en SciELO

Bookmark

- |

Revista Cubana de Endocrinología

versión On-line ISSN 1561-2953

Rev Cubana Endocrinol v.19 n.1 Ciudad de la Habana ene.-abr. 2008

ARTÍCULOS ORIGINALES

Experiencias sexuales y corporales en personas con endocrinopatías: resultados de estudios en Cuba y Perú

Sexual and bodily experiences in persons with endocrinopathies: results of studies in Cuba and Perú

Lorraine Ledón Llanes^I; Adriana Agramonte Machado^{II}; Caridad Teresita García Álvarez^{III}; Madelin Mendoza Trujillo^{IV}; Bárbara Luz Fabré Redondo^V; José Hernández Rodríguez^{VI}; Jesús Lorenzo Chirinos Cáceres^{VII}

^ILicenciada en Psicología. Máster en Género, Sexualidad y Salud Reproductiva. Investigadora Agregada del Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Endocrinología. Ciudad de La Habana, Cuba.

^{II}Licenciada en Psicología. Máster en Psicología Clínica. Investigadora Agregada del Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Endocrinología. Ciudad de La Habana, Cuba.

^{III}Licenciada en Psicología. Especialista en Psicología de la Salud. Máster en Población. Investigadora Auxiliar del Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Endocrinología. Ciudad de La Habana, Cuba.

^{IV}Licenciada en Educación Especial. Aspirante a Investigadora. Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Endocrinología. Ciudad de La Habana, Cuba.

^VLicenciada en Educación. Auxiliar de Investigación. Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Endocrinología. Ciudad de La Habana, Cuba.

^{VI}Especialista de I Grado en Endocrinología. Centro de Atención al Diabético del Instituto Nacional de Endocrinología. Ciudad de La Habana, Cuba.

^{VII}Doctor en Salud Pública (Dr.PH). Investigador Señor. Profesor Principal. Jefe del Departamento Académico de Salud Pública de la Facultad de Salud Pública y Administración "Carlos Vidal Layseca", Universidad Peruana "Cayetano Heredia".

RESUMEN

Las construcciones de género, los significados del cuerpo y los sentidos atribuidos al proceso salud-enfermedad son centrales en la estructuración de identidades. Para comprender los significados de las experiencias sexuales de personas que viven con endocrinopatías que provocan modificaciones en la apariencia física, se realizaron 2 estudios exploratorios: uno con 15 sujetos peruanos, y otro con 7 sujetos cubanos, todos adultos, mujeres y varones. Se realizaron entrevistas en profundidad y se utilizó la triangulación teórica para validación. Se encontró que la sexualidad se elabora desde un sentido de normativa: que exige coherencia entre el sexo biológico, las experiencias de género y las formas de representar el cuerpo. La enfermedad, los cambios corporales y las dificultades para cumplir con roles y expectativas de género (tradicionales), "rompen" con esta coherencia esperada, e impactan profundamente sobre la sexualidad y los procesos de identidad. Aunque aparecen diferencias atendiendo al contexto cultural, al género y a las particularidades del proceso de enfermedad, los sujetos refieren la vivencia de no cumplir con la normativa sexual, los roles y las expectativas de género, desde sus definiciones más tradicionales. El artículo aporta reflexiones y recomendaciones generales para incidir positivamente en las realidades de vida de estas personas.

Palabras clave: Sexualidad, cuerpo, género, identidad.

ABSTRACT

The gender constructions, the meanings of the body and the senses attributed to the health-disease process are essential for the structuring of identities. To understand the meanings of the sexual experiences of persons living with endocrinopathies causing modifications in the physical appearance, 2 exploratory studies were conducted: one with 15 Peruvian subjects, and another with 7 Cuban individuals. All of them were female and male adults. In-depth interviews were made, and the theoretical triangulation was used for their validation. It was found that sexuality is made from a normative sense that demands coherence between the biological sex, the gender experiences and the ways to represent the body. The disease, the body changes and the difficulties to fulfill the gender roles and expectations (traditional) break this expected coherence and have a great impact on the sexuality and the identity processes. Although there are differences according to the cultural context, gender and the particularities of the disease process, the individuals refer not to accomplish the sexual normative and the gender roles and expectations from their most traditional definitions. The article provides reflections and general recommendations to positively influence on the realities of life of these patients.

Key words: Sexuality, body, gender, identity.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas son consideradas como uno de los acontecimientos vitales que mayores demandas implican en términos de recursos físicos, psicológicos y sociales.¹ Ya sea por su larga duración durante la vida de la persona, por la intensidad y no pocas veces irreversibilidad de los cambios corporales que producen, por las múltiples modificaciones acarreadas en áreas de vida significativas (trabajo, familia, pareja, sexualidad y relaciones interpersonales), por el carácter novedoso de la mayoría de estos cambios, por la dificultad para predecir y controlar muchas de las situaciones vividas, o sea, por los cambios en hábitos y estilos de vida en general que frecuentemente demandan, las enfermedades crónicas se viven como eventos generadores de profundos impactos, no solo en los distintos espacios vitales, sino en el sentido de sí mismo/a ("mismidad"): en la propia identidad.^{2,3}

Debido a que las exigencias de las enfermedades crónicas rebasan los marcos institucionales sanitarios y abarcan la vida cotidiana de la persona y sus redes sociales,⁴ los significados alrededor del cuerpo, las construcciones de género y los sentidos atribuidos al proceso salud-enfermedad como categorías psicosociales resultan básicos para comprender la experiencia de vivir con estos padecimientos. Siendo estos aspectos también centrales en términos de conformación de las identidades, resultan aún más significativos en personas consideradas "diferentes" por vivir con dichas enfermedades, a veces invalidantes, y que pueden dejar huellas visibles e indelebles en sus cuerpos.

Sobre estas bases, hemos querido reflexionar sobre la realidad de vida de personas con enfermedades endocrinas, especialmente en lo que a sexualidad se refiere. Desde nuestra experiencia, la sexualidad se constituye en un área más de expresión de procesos de identidad quebrados, y a la vez, creemos, pudiera constituirse en una de las vías, si no de restauración, sí de reestructuración identitaria.

Aparece bien documentado en la literatura que las dificultades sexuales frecuentemente acompañan, e incluso pueden preceder, condiciones crónicas de salud.⁵⁻¹⁰ Su influencia puede ser directa sobre la función sexual, pero también indirecta, a través de la modificación de los patrones de interacción, de la autoimagen, del sentido de autonomía, y de la producción de manifestaciones físicas como la fatiga, la astenia y el dolor.¹¹ Sin embargo, en su mayoría estos estudios se han centrado en describir o referir el hecho de que se producen "síntomas" o "trastornos sexuales" como consecuencia de enfermedades crónicas, sin entrar a dilucidar cuáles son las estructuras de sentido que se construyen a su alrededor, y obviando los contextos concretos desde los cuales dichos "trastornos" emergen. Además, desde esta perspectiva, la enfermedad se concibe como lacerante de la "normalidad" sexual, que es en última instancia definida según criterios y supuestos esencialistas. Lo sexual, además, queda divorciado del cuerpo y la psiquis del individuo, aun más de las redes sociales en que se inserta, de todo lo cual usualmente resulta una sexualidad biológizada, aislada y fragmentada.

En el caso específico de las enfermedades endocrinas, los estudios realizados desde la perspectiva biomédica han demostrado su asociación con la presencia de disfunciones sexuales, sobre la base del argumento de que el funcionamiento hormonal está involucrado en la regulación de las funciones sexuales humanas (deseo, erección/lubricación, eyaculación, orgasmo). Por otra parte, se plantea que el equilibrio (o no) hormonal también se relaciona con aspectos psicossomáticos (autoimagen, autoestima, percepción de menor atractivo) que, a su vez, influyen sobre la función sexual.^{12,13}

Desde una primera mirada, parecería contradictorio que el tan bien demostrado hecho de que estas enfermedades cursan con dificultades sexuales, no refuerce la necesidad de exploración de la vida sexual de estas personas. Pero probablemente el hecho de que exista una relación aparentemente tan directa, clara y proporcional entre trastornos hormonales y sexuales, profundiza la percepción de poca necesidad de brindar atención a lo sexual, cuando ello será resuelto con la restitución hormonal. Y si a estos aspectos se integran otros como: una educación sexual deficiente, actitudes conservadoras y falta de habilidad para manejar temas de sexualidad por parte de los(as) proveedores(as) de salud,¹⁴ además de la consideración tácita (por dichos[as] proveedores[as] y las propias personas que viven con endocrinopatías) de que la sexualidad en el contexto de una enfermedad no resulta lo suficientemente importante como para ser siquiera mencionada,¹⁵ comprenderemos entonces por qué pocas veces se incluye su exploración y la atención a los aspectos referidos a la salud sexual como parte integral de la evaluación de la salud.

Es por todo ello que quedan bajo un velo de silencio y exclusión la vida sexual de los individuos, la manera en que ella es integrada al resto de sus experiencias vitales, la diversidad de modos de entenderla y afrontarla y, con ello, la posibilidad de conocer y comprender los caminos que podemos transitar para potenciar el ejercicio de sexualidades desde perspectivas que promuevan la salud, el disfrute, el placer y el desarrollo humano.

Considerando la sexualidad como construcción social que agrupa aspectos de significación sexual para los individuos, grupos y comunidades y que, por tanto, constituye una categoría histórica, cambiante y contextual, decidimos explorar la experiencia sexual de personas (mujeres y varones) que viven con enfermedades endocrinas que provocan cambios en la apariencia física, desde 2 contextos diferentes: Cuba y Perú.

MÉTODOS

Los resultados y contenidos aquí discutidos provienen básicamente de dos segmentos de estudios similares en cuanto a diseño (exploratorio), metodología (cualitativa) y población (personas que viven con enfermedades endocrinas que producen cambios en la apariencia física). La diferencia fundamental estribó en que fueron realizados en tiempos y contextos diferentes, y en que los resultados (preliminares) del estudio que se está realizando con la muestra cubana se centran específicamente en personas con diagnóstico de acromegalia y síndrome de Cushing, entre 20 y 45 años de edad (en la muestra peruana se incluyeron personas a partir de 20 años de edad, sin límite superior).

Decidimos excluir del estudio con la muestra cubana a personas con edades superiores a 45 años, a partir de la consideración de que ciertas manifestaciones físicas, psicoemocionales y sexuales que refirieron algunas mujeres y varones peruanas(os) (participantes en el primer estudio) podían ser atribuibles no solo a las manifestaciones de la enfermedad endocrina, sino también a las alteraciones del síndrome climatérico (en la mujer) y a la disminución progresiva de la producción de andrógenos (en el varón). Según la literatura consultada, ambos periodos de la vida comienzan alrededor de los 45 años de edad.¹⁶⁻¹⁸

En la primera exploración del tema participaron 15 personas adultas que recibían atención en el Servicio de Endocrinología (consulta externa y sala de hospitalización) del Hospital Nacional "Guillermo Almenara Irigoyen" de Lima, Perú, durante el último trimestre del año 2002. De ellas, 10 eran mujeres y 5 varones, con una media de edad de 47 años. El diagnóstico endocrino de las mujeres se compartía entre hipertiroidismo, acromegalia, enfermedad de Cushing y obesidad; mientras todos los varones padecían de diabetes mellitus y presentaban amputación de miembros inferiores como modificación fundamental en su apariencia física. En el segundo momento de exploración participaron 7 personas que recibían atención en el Instituto Nacional de Endocrinología de Cuba (también consulta externa y sala de hospitalización), durante el primer trimestre del año 2007. De ellas, 4 mujeres (1 con diagnóstico de acromegalia y 3 con síndrome de Cushing) y 3 varones (con diagnóstico de acromegalia), con una media de edad de 43 años.

Se utilizó como instrumento de recolección de la información una guía de entrevista en profundidad dirigida a explorar la experiencia sexual de las personas participantes en el marco de sus procesos de salud-enfermedad, indagando en particular sobre las construcciones sobre el cuerpo y de género. Se realizaron múltiples lecturas de la información transcrita, lo cual permitió la construcción de categorías empíricas y analíticas y su inserción dentro de un esquema interpretativo. Se desarrolló básicamente la triangulación teórica, y se arribaron a conclusiones a partir de la discusión de nuestros resultados con los de otros(as) autores(as).

Los principios éticos básicos para el trabajo y la investigación social, especialmente en espacios de salud, fueron considerados: se cumplieron las medidas de bioseguridad necesarias para trabajo en medios intrahospitalarios; a los sujetos se les proveyó de información clara y precisa acerca de los objetivos, aspectos a tratar y beneficios del estudio; se garantizó que la participación fuese voluntaria, así como la confidencialidad de la información compartida; y se realizaron las entrevistas en condiciones lo más privadas y confortables posible. El(la) participante podía decidir los momentos de realización de la entrevista según sus necesidades, así como brindar sus sugerencias y opiniones acerca del estudio.

Los hallazgos que aquí discutimos no pretenden, en modo alguno, ser definitorios o generalizables (ni los objetivos propuestos ni la metodología utilizada así lo permitirían); pero consideramos que pueden brindarnos algunas pistas para comprender aspectos esenciales que aparecen en la experiencia sexual de personas que viven con enfermedades crónicas, especialmente desde el campo de las endocrinopatías.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La enfermedad como marco para el ejercicio sexual

La dinámica sexual de cualquier individuo o grupo humano siempre aparece inserta en realidades de vida particulares, ligada a una multiplicidad de áreas, estructuras y procesos mutuamente relacionados. Quisiéramos por ello partir de un encuadre general de los procesos de vida de las personas que participaron en ambos estudios. Uno de los aspectos más significativos en este sentido fue que, en su mayoría, tanto mujeres como varones revelaron la vivencia de situaciones que los señalaban como personas diferentes, entendiendo la diferencia como "no normalidad" desde varios ámbitos y desde un sentido autoexcluyente y autodiscriminatorio.¹⁹

La primera razón para ello fue el haber sido etiquetados con un diagnóstico de enfermedad crónica. Es importante precisar que ser (no estar) enfermo o enferma era para estas personas mucho más que no sentirse saludables: atraía significados asociados con ineficacia, fracaso, disfuncionalidad, vulnerabilidad, dependencia y debilidad. El segundo aspecto básico en sus experiencias se relacionó con las modificaciones corporales vividas a raíz del proceso de enfermedad. Dichos cambios, en especial para las mujeres, significaron romper con la realidad de sentirse parte de una "normalidad" estética, atendiendo a los modelos hegemónicamente aceptados que privilegian la belleza, la juventud y la salud. Como veremos, también los varones se vieron excluidos de los patrones de "normalidad" corporal, básicamente a partir del hecho de que la nueva imagen y funcionalidad de sus cuerpos obstruía el cumplimiento de mandatos tradicionales desde los espacios públicos y privados.

Muy relacionado con la primera y segunda fuentes de exclusión, aparecieron las elaboraciones desde las investigaduras de género. Para las mujeres y varones entrevistados, especialmente para quienes sostenían desde el discurso y defendían mayoritariamente ideales genéricos coincidentes con las hegemonías tradicionales basadas en la dualidad hombre-mujer (hombre activo-mujer pasiva, mujer/estética- hombre/salud/fortaleza, hombre y mujer como complementos de una unidad que logra su momento cumbre a través de la unión sexual legitimada a través del matrimonio y orientada a garantizar descendencia, etc.), la experiencia de enfermar y de vivir con un cuerpo diferente se convirtió en limitante también de los roles que habían desempeñado cotidianamente. El incumplimiento de dichos roles, expectativas e ideales desde el ser mujer u hombre constituyó la tercera fuente de exclusión y ruptura identitaria. Veamos entonces, cuáles fueron las particularidades de sus experiencias sexuales desde los límites impuestos por el proceso de enfermedad.

Hablando de sexualidad: sus condicionantes

Hablar de sexualidad no resultó fácil ni espontáneo para las mujeres ni para los varones, en ninguno de los 2 contextos. Les era necesario tomarse un tiempo para quebrantar el hábito del silencio, para estructurar ideas, para ser capaces de expresarlas desde los términos más "adecuados" y neutrales. Los momentos siguientes a las primeras exploraciones sobre el tema resultaron los más engorrosos, en especial para los varones, para quienes sería especialmente difícil "confesar" la experiencia de "fallo" sexual.

La sexualidad fue enmarcada unánimemente dentro de los límites de la relación de pareja. Es por ello que al comenzar la exploración de forma automática se hacía alusión a la existencia o no de pareja: al parecer, solo parecía justificable hablar sobre experiencias sexuales para quienes sostenían relaciones de pareja al momento de la entrevista. La pareja a la que se aludía, además, respondió a ciertos atributos: en su totalidad eran de sexo "opuesto", con ella solía establecerse un vínculo estable y frecuentemente legitimado de forma pública a través del matrimonio, y de forma usual existía descendencia común. Fue por todo ello que decidimos denominarla como "pareja tradicional".

Esta perspectiva sería relativamente flexibilizada por los varones cubanos (en especial los más jóvenes), sobre todo en términos de vínculo. Sus discursos sobre el tema sexual llegaron a estructurarse en el marco de relaciones plurales de pareja y no necesariamente estables. El hecho de que la pareja se estructurara como condición obligatoria para el ejercicio sexual, desde nuestro punto de vista, tiene 2 fundamentos básicos. En primer lugar, está relacionado con la legitimidad de la construcción discursiva de la sexualidad siempre en relación con la presencia objetiva de un "otro", especialmente para las mujeres; y en segundo lugar, para las personas estudiadas probablemente también se relacionó con el significado de la pareja como soporte cotidiano para afrontar la enfermedad.

Es preciso referir que para estas personas el área considerada como fuente de apoyo más importante fue la familia. Reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos, usualmente ejerce una función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros.²⁰ Dentro de la familia, la pareja fue ubicada como una de las fuentes esenciales de donde recabar el apoyo necesario para recuperar el sentido de la vida y las fortalezas para enfrentar la realidad de vida.

Aun cuando el proceso de enfermedad y sus cambios asociados podían reestructurar las bases desde las cuales la pareja se había erigido, debido a que introducía un desbalance o desigualdad en la relación desde el punto de vista físico, emocional y social, existía coincidencia respecto a que sus funciones de acompañamiento, mediación, protección y comunicación, no solo paliaron con bastante éxito el impacto personal y social de los cambios sufridos a raíz de la enfermedad, sino que potenciaron mayor nivel de adaptación a esta, mejor calidad de vida y mejores resultados en términos de autocuidado y control de la enfermedad. Estos hallazgos resultan coherentes con los datos que refiere la literatura.^{21,22}

Para finalizar, la manera en que los sujetos entendieron la sexualidad fue básicamente en términos de conducta o respuesta, centrándose la mayoría de sus elaboraciones alrededor de la función coital entre un hombre y una mujer. En especial, los varones de la muestra peruana impregnaron este vínculo de un carácter fisiológico y/o "natural", mientras en las mujeres y varones cubanos emergieron contenidos relativos a la comunicación, y el uso de las caricias y de los juegos como parte de la vida sexual.

De cualquier manera, hubo absoluta coincidencia en el hecho de que al hablar de sexualidad se estaba haciendo alusión a heterosexualidad, coito como función sexual fundamental y al interno de relaciones de pareja. Pero, ¿en qué consistieron las experiencias sexuales en sí?

Sexo fallido-deseos en conflicto

La gran mayoría de las personas entrevistadas refirió que su sexualidad se había visto "afectada" a partir del proceso de enfermedad. Los varones en específico definieron este espacio como "no funcional", entendiéndose, limitada la función eréctil del pene, lo cual atentaba contra el mandato tradicional referido al activismo sexual masculino.

Los varones peruanos, en particular, construyeron sus dificultades sexuales en términos de limitación permanente, a diferencia de los cubanos, quienes construyeron sus limitaciones desde un sentido de temporalidad. Obviamente, aquí estaban influyendo de forma importante las características de los procesos de enfermedad vividos. Recordemos que los varones cubanos entrevistados vivían con acromegalia en su totalidad. Una de las manifestaciones referidas recurrentemente es la disfunción sexual eréctil (también la literatura refiere la disminución y/o pérdida del deseo sexual). Sin embargo, la misma puede revertir o mejorar a partir del uso de las terapias dirigidas a controlar la causa primaria de la enfermedad.²³

Por el contrario, los mecanismos a través de los cuales se manifiesta la disfunción sexual eréctil en el varón con diabetes mellitus tienen tal alcance que permiten en mucho menor grado su reversibilidad o recuperación. La dificultad persistente para lograr y/o mantener el nivel de erección necesaria para un "desempeño sexual satisfactorio", tiene mayor profundidad debido a los frecuentes daños implicados a nivel neurovascular a consecuencia de la edad, el tiempo de evolución de la diabetes y de períodos prolongados y sistemáticos de descompensación metabólica,^{24,25} unido por supuesto a aspectos de carácter psicosocial. Probablemente por ello, los varones peruanos percibieron sus dificultades respecto a la función eréctil del pene no solo como más estables y profundas, sino también como el fin de sus vidas sexuales, modificándose con ello, para algunos definitivamente, los sentidos alrededor de la relación de pareja.

Se ha documentado que la presencia de disfunción sexual eréctil afecta de forma profunda la calidad de vida de varones, más aún en aquellos que viven con diabetes mellitus, que en varones con disfunciones, pero sin esta u otra condición médica.²⁶ Dicho impacto se manifiesta objetivamente en síntomas depresivos severos, mayor distrés en relación con la salud y la diabetes, poca adaptación a la enfermedad, peor funcionamiento físico, psicológico y social y, por supuesto, menor satisfacción sexual.²⁷ Puede resultar tan prioritaria la resolución de la disfunción eréctil en varones con diabetes que, según resultados de *Rance* y otros con muestra británica, a excepción de las dificultades visuales y renales severas (entiéndase ceguera y fallo renal), ellos pueden estar dispuestos a realizar mayores inversiones económicas por el tratamiento de esta condición que por el resto de los efectos de la diabetes, como por ejemplo, el denominado pie diabético, la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia, las dificultades digestivas, entre otros.²⁸ No obstante, se muestran a menudo renuentes a hablar de sus dificultades, mucho menos espontáneamente.²⁹

Para los varones cubanos, quienes vivieron las dificultades sexuales desde un sentido de temporalidad, la dinámica de pareja se vivió en términos de crisis transitoria que, en mucho, se vio "resuelta" a partir de la recuperación (parcial y/o gradual) del activismo sexual. No obstante (sin embargo, a pesar de) estas diferencias entre cubanos y peruanos, enfrentar dificultades de orden sexual, específicamente en el área genital, tuvo un profundo impacto y significación para todos los varones participantes. Ello es consistente con resultados de investigación en varones que buscan ayuda por disfunción eréctil: en ellos se ha encontrado menor satisfacción con la vida sexual y su vida en general, en comparación con población sana: no importa si la disfunción es moderada o severa, el impacto es el mismo. Un resultado interesante es que estos varones "sexo-disfuncionales" pueden buscar satisfacción en otras áreas de su vida como forma de compensar su sentido de insatisfacción vital provocado por las dificultades sexuales.³⁰

Sin embargo, en nuestros sujetos entrevistados, también esta posibilidad compensatoria se vio limitada, pues la pérdida corporal por amputación de miembros inferiores en los varones peruanos, por ejemplo, les impedía continuar desempeñándose en sus empleos habituales muchas veces de forma definitiva. Ellos, en específico, se vieron impedidos a comenzar a reestructurar sus vidas, su sentido de utilidad, activismo y autonomía en el medio doméstico, lo cual distaba mucho de sus ideales y expectativas de recuperación.

Aunque la limitación laboral en los varones cubanos no tuvo un carácter tan definitivo debido a que las dificultades funcionales también eran reversibles y, además, porque según la política de empleo en Cuba el trabajador tiene derecho a que se le proteja su puesto laboral mientras esté enfrentando una enfermedad, a menos que presente incapacidad definitiva para el puesto, para lo cual se precisa de peritaje médico, ellos también recibieron el impacto de la inestabilidad económica y de la reclusión (temporal) en el espacio doméstico.

De esta forma, la limitación vivida en términos de desempeño laboral, que generaba una importante limitación económica, podía aparecer no solo como agravante de la realidad sexual sino, en especial para los varones peruanos, también como limitante de las posibilidades de encontrar terapéuticas y paliativos dirigidos a mejorar el espacio sexual (en términos de tratamientos que mejoraran la capacidad eréctil del pene). Se conformaba entonces para estos varones un círculo cerrado entre la enfermedad, las modificaciones corporales, el impacto laboral, el cambio de roles en los espacios público y privado, y la vivencia de una sexualidad limitada. Ellos se veían convertidos en no proveedores desde lo sexual y también desde lo económico.

Hay un aspecto importante dentro de la dinámica de vida de estos varones (también de las mujeres, como veremos más adelante), que si bien no lo relacionaron de forma directa con su dinámica sexual, desde nuestro punto de vista resultó crucial en este sentido. Como ya hemos mencionado, para los varones peruanos la pérdida corporal por amputación constituyó el elemento por excelencia ubicado como campo de vida a partir de la enfermedad, y la causa fundamental de limitación laboral. Su impacto estuvo caracterizado por múltiples significados: rompía con la imagen corporal "normal", esperable, común, del ser humano; resultaba disfuncional, es decir, no permitía realizar las mismas funciones que antes o, al menos, era preciso buscar nuevas alternativas que ya no caerían dentro de lo considerado "normal", aunque fuese funcional; descompletaba al sujeto no solo corporalmente, sino también desde el punto de vista psicosocial y de género, con lo cual volvía a ubicarlo fuera de lo "normal"; y a partir de todo ello, su propia presencia se volvía cuestionadora de atributos masculinos como la fortaleza, la independencia, el carácter activo, entre otros, y todo ello hacía emerger entonces sentidos de marginación, discriminación y estigma social.²

En el caso de los varones cubanos, aunque la presencia indiscutible y el alto grado de exposición social de los cambios corporales harían pensar que estos estarían impedidos a referirse abiertamente a su impacto desde el punto de vista estético, la manera de tratarlos no resultó precisamente distinta de la de los varones peruanos, al menos en esencia. Sus discursos explícitos acerca del impacto de los cambios en los rasgos faciales, en el peso corporal, en la forma y talla de manos y pies, etc., también se enmarcaron desde el entorno laboral, en términos de cuánto ellos (los cambios) limitaron el ejercicio de sus funciones, primero intermitentemente, luego con mayor estabilidad. Sin embargo, desde un discurso más implícito y emotivo los varones cubanos narrarían cómo, especialmente las personas más cercanas, los compañeros de trabajo, comenzaron a señalar dichos cambios corporales. Adjetivos como "feo", "tosco", "gordo", fueron el primer reflejo de las modificaciones que se venían operando en sus cuerpos, mucho antes de conocer que vivían con una enfermedad endocrina de carácter crónico. Consideramos que el compromiso emocional presente en la emergencia de estas narraciones daba fe del profundo impacto psicológico, social y sobre las identidades de dichos cambios corporales. No obstante, insistirían, lo físico era "lo menos importante".

Como vemos, la relevancia de la imagen y la apariencia físicas, aunque negadas por los varones como aspecto significativo en la dinámica de sus vidas, impregnaba de forma subyacente el discurso de sus padeceres ¿Por qué no habría de ser significativo también en los marcos íntimos del ejercicio sexual?

Reflexionemos a continuación en los contenidos que fueron aportados por las mujeres entrevistadas. Para la mayoría de ellas, la sexualidad constituyó un terreno dominado por la inestabilidad en términos de deseo sexual. Ello significaba que una misma mujer podía experimentar en algunos momentos altos niveles de deseo, vividos desde una necesidad sentida de acercamiento corporal, físico y sexual con la pareja, y en otros, por el contrario, escaso o nulo deseo sexual. La mayor preocupación se centró en cómo estas variaciones en el deseo sexual se expresaron en la frecuencia coital y en el grado de insatisfacción consiguiente de su pareja.

Aunque en su inmensa mayoría la tendencia fue a que existiera una disminución o ausencia de deseo, algunas mujeres peruanas revelaron momentos de altos niveles de deseo sexual, lo cual fue vivenciado desde un profundo sentido de culpa. Por ello, utilizaron estrategias como la realización de actividades físicas, la imposición mental de una racionalidad contraria a los mandatos corporales, entre otras, destinadas a silenciar los deseos del cuerpo. Con ello pretendían ser coherentes con la normativa de una sexualidad femenina pasiva, básicamente receptiva y siempre respondiente al estímulo masculino. La disminución y/o ausencia de deseo, se vivió también desde un sentido de malestar tanto en peruanas como en cubanas, lo cual venía a profundizar los estados depresivos que encontramos frecuentemente en estas mujeres.

Las mujeres peruanas en particular refirieron con bastante frecuencia el origen de conflictos conyugales a partir de este hecho, y revelaron sentir temor a perder a sus parejas como consecuencia de la disminución de sus deseos sexuales y de la actividad sexual. Aquí aparecían entonces 2 ejes de sentido fundamentales: el primero, la construcción de la sexualidad masculina como imperativo biológico; y el segundo, la demanda de una disponibilidad sexual incondicional de la mujer ante las necesidades del esposo. Según sus perspectivas, dicha disponibilidad resultaba central en el sostenimiento del vínculo matrimonial. Es por ello que complacer sexualmente a la pareja, aun sin deseos, constituyó para estas mujeres una vía para sostener la relación y/o evitar eventos de infidelidad, aun a expensas de profundizarse su malestar.

Las mujeres cubanas también manejaron estos significados, pero desde un vínculo afectivo menos profundo y con mayor flexibilidad. Sus temores y preocupaciones se centraron en el hecho de que la disminución del deseo sexual les limitaba su vida sexual personal, su capacidad de disfrute y también ponía en riesgo la calidad de la relación de pareja. Cuando esta última posibilidad se hacía demasiado evidente, estas mujeres podían llegar, incluso, a acelerar el proceso de ruptura. Definitivamente, para ellas la disminución del deseo sexual y su consiguiente efecto sobre la dinámica de pareja se vivieron desde un

sentido mucho menor de culpa y silencio, en comparación con las mujeres peruanas.

Reflexionemos a continuación en una de las razones fundamentales esbozadas por las mujeres en su generalidad como responsables de la disminución del deseo sexual: los cambios corporales vividos a raíz del proceso de enfermedad. Enfrentar cambios corporales, específicamente en lo que a apariencia física se refiere, constituye una de las situaciones más intensamente vividas, en tanto están inmersos procesos de identidad, interacción y evaluación social.¹ Para las mujeres entrevistadas, el impacto de dichos cambios estuvo relacionado con percibir que había disminuido su atractivo físico y su sentido de ser deseadas, lo cual ya ha sido documentado en anteriores estudios.^{31,32}

Un dato curioso es que, probablemente debido al carácter insidioso de la instauración de dichos cambios corporales, estos fueron señalados primeramente por otras personas pertenecientes al entorno social de estas mujeres, previo a que ellas mismas fueran conscientes de que sus cuerpos estaban sufriendo modificaciones. Una vez detectados en el campo de las interacciones sociales, comenzaban a volverse problemáticos en la interacción sexual, inoculados por las propias mujeres. El sentirse menos deseables para los demás les hacía sentir inquietudes respecto a cuán deseadas eran por sus parejas, preocupadas *no por gozar, sino por gustar*.³³ De ahí que una de las estrategias que utilizaran para manejar la profunda angustia que significaba para ellas no solo verse diferentes, sino poco atractivas o menos deseadas, fue el encubrimiento y/o enmascaramiento de los cambios corporales. Con ello pretendían evitar que dichos cambios fuesen percibidos y señalados por otras personas, atenuando así el estigma social consecuente, y permitiéndoles sostener los contactos sociales habituales. Esta forma de manejar los cambios vividos les estimulaba a pensarse a sí mismas como "normales", y les ayudaba a re-establecer la cotidianidad de sus vidas.

Pero en la intimidad de la relación de pareja, justamente con la persona con la cual se convivía cotidianamente y que resultaba de tan importante ayuda para afrontar el proceso de enfermedad, este propósito resultaba mucho más difícil de lograr. Mientras algunas mujeres refirieron abiertamente que intentaban ocultar sus cuerpos modificados también de sus esposos, otras enfrentaron abiertamente la angustia de sentirse menos atractivas y deseables y, con el apoyo de la pareja, lograron superar sus miedos e inseguridades. Tan vital resultaba en sus dinámicas de vida su imagen corporal que, desde sus discursos, cuando comenzaban a percibir los más mínimos signos de recuperación de la imagen previa (a partir del tratamiento), su estado psíquico y emocional también comenzaba a modificarse de forma paulatina. Ello significaba recuperar su "verdadero" cuerpo con su adecuado funcionamiento, lo cual guiaba hacia la recuperación de sus diferentes áreas de desempeño (laboral, doméstica y familiar), todos estos, aspectos realmente significativos para ellas, pues les hacía estructurar el sentido de que se estaba recuperando su propia y "real" identidad.²

De nuevas interrogantes a nuevos acercamientos al campo

En conclusión, la vida sexual de las personas estudiadas no está ausente, mas si restringida a la dinámica de los deseos en el caso de las mujeres, y a la función genital en los varones. Los dividendos de la evaluación cuantitativa de ambos aspectos se expresan en estas personas desde un sentido de disfuncionalidad, culpa y vulnerabilidad.

Numerosas pueden ser entonces las interrogantes motivadas a partir de estos resultados. Algunas de las más emergentes pudieran ser las siguientes: ¿por qué aparecen ausentes de los discursos masculinos, aspectos relacionados con el deseo sexual o el orgasmo, cuando al menos el primero ha sido referido con frecuencia como problemático, tanto en la diabetes mellitus como en la acromegalia?, ¿por qué en las narrativas de las mujeres no se alude a aspectos como la excitación, la lubricación, el orgasmo u otros, aun cuando estas funciones también pueden verse afectadas por las enfermedades endocrinas y, además, por los cambios bio-psico-sociales asociados con la mediana edad y la etapa climaterica (en el caso de las mujeres peruanas fundamentalmente)?, ¿por qué en la estructuración de sus discursos sobre sexualidad no aparecen espontáneamente aspectos relacionados con el erotismo, las fantasías, las preferencias, el sentido de satisfacción sexual/disfrute/placer y sus fuentes, los objetos y sujetos del deseo, entre otros?, ¿de qué herramientas y/o estrategias podemos hacer uso para indagar sobre dichos aspectos?, ¿cómo potenciar un disfrute sexual real en estos grupos poblacionales a pesar y a través de los cuerpos modificados por la enfermedad?, ¿cómo estimular la reconstrucción de sus identidades?

El tratamiento de estas y otras interrogantes tiene múltiples aristas y precisa de numerosos y más profundos acercamientos al tema, no solo desde la perspectiva de las personas que conviven con estas enfermedades endocrinas, sino también desde los(as) proveedores(as) de salud, los(as) investigadores(as) sobre el tema de la sexualidad en estas poblaciones y los(as) activistas y promotores(as) de la salud sexual y los derechos sexuales.

No obstante, quisiéramos señalar *grosso modo*, y también como aspectos conclusivos del trabajo, algunos elementos que consideramos influyen de manera importante en la conformación de estas realidades:

- En primer lugar, la existencia de representaciones sobre la sexualidad elaboradas desde un sentido de normativa, y que se basan en un supuesto vínculo lineal entre sexo biológico (femenino o masculino), experiencias de género (atributos, roles, identidades, etc., de carácter "femenino" o "masculino"), y maneras en que se "modela" o configura el cuerpo (a través del vestuario, en la forma de relacionarse con el cuerpo, de exponerlo frente a los demás, en los cuidados que se le prodiga, etcétera).

- En segundo lugar, la existencia de una perspectiva de la sexualidad masculina restringida a lo genital, centrada en la capacidad eréctil del pene y en la impronta del activismo sexual en el varón, lo cual se ve reforzado por otros atributos sobre los cuales se construye la masculinidad hegemónica,³⁴ como son: la fortaleza, el vigor, la autoridad, el poder y el protagonismo en los espacios públicos.

- En tercer lugar, la existencia de una perspectiva de la sexualidad femenina que se estructura siempre para un "otro", para el hombre; la prerrogativa de pasividad, receptividad, disponibilidad incondicional de la mujer ante los deseos de la pareja; la construcción de la identidad femenina en relación con su reproductividad; su ubicación "natural" y enraizamiento dentro de los espacios domésticos que deslegitima su capacidad de expresión desde otros espacios.

- En cuarto lugar, la perspectiva de una sexualidad en general restringida a la función coital, cuando más, abierta al ciclo de respuesta sexual (deseo, excitación y orgasmo, según el modelo trifásico de *H. Kaplan*),³⁵ y que se construye especialmente desde el campo de la salud sobre la base de la clasificación y medicalización de la diversidad sexual, creándose así el sintoma, la enfermedad y el/la enfermo/a.

- En quinto lugar (relacionado con el primer argumento), la construcción de las identidades de género, según un supuesto "principio de coherencia" en el que el sexo biológico (femenino o masculino) define por sí mismo un grupo de conductas, roles, expectativas y valores de la persona (femeninos o masculinos), define asimismo las conductas sexuales (apareciendo legitimada la heterosexualidad), y determina también las formas particulares de ser, sentir y vivir la sexualidad para mujeres y varones.

El "fallo" en el cumplimiento de estos mandatos y la profundidad de los cambios vivenciados en términos corporales y de salud en general, además de cuestionar estas vías legitimadas de ejercer la sexualidad, cuestionan las bases a partir de las cuales se construyen las identidades desde nuestras culturas ¿Cómo potenciar entonces desde el campo de la sexualidad, la reestructuración de los procesos de identidad en estos grupos humanos?

Quisiéramos a continuación compartir algunas recomendaciones generales que consideramos constituyen la base de toda acción dirigida a incidir positivamente en los procesos de vida de estas personas y en su sentido de bienestar. Obligatoriamente, dichas recomendaciones precisan ser repensadas y adecuadas a los contextos particulares de vida y de ejercicio de las sexualidades de personas que viven con estas enfermedades.

En primer lugar, considerando la complejidad del campo de la salud y de la sexualidad, resulta indispensable sostener perspectivas transdisciplinarias, dialécticas y estratégicas, dirigidas a comprender dichas realidades de vida (desde su permanente repensar y cuestionar) con el propósito de incidir en su transformación. En segundo lugar, sea que desde esta intención de cambio se estén desarrollando procesos asistenciales, de investigación, interventivos o de promoción, considerar como protagonistas por excelencia a los sujetos, grupos y comunidades a quienes están dirigidas las acciones. Los principios de ética, participación, derechos y desarrollo humano entonces son imprescindibles.

En tercer orden, se debe trabajar sistemáticamente en la elaboración de mensajes en los diferentes medios de difusión dirigidos a cuestionar aquellas construcciones y representaciones tradicionales que desde el género, la salud, el cuerpo y la sexualidad limitan el ejercicio de sexualidades placenteras y diversas: como es importante también potenciar la redefinición de aquellas pautas de funcionamiento que excluyen y estigmatizan lo diferente desde el punto de vista sanitario, corporal, sexual y de género.

En cuarto lugar, se debe trabajar estrechamente con los(as) "decisores/as" en el campo de la salud en la estructuración y fortalecimiento de programas dirigidos a disminuir la vulnerabilidad de personas con estas enfermedades, así como estimular el uso de sus recursos y capacidades.

Finalmente, resulta vital promover en estos grupos humanos el desarrollo de formas de expresión a través de las cuales redefinan una imagen positiva de sí mismos, sobre una base conceptual en la que se deje de entender la igualdad con ser idénticos y la diferencia como oposición, desviación o desvalorización.³⁶

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mochales López S, Gutiérrez Sebastián M. Estrategias de afrontamiento al estrés en un grupo de personas en proceso de reinserción social. Centro de Psicoterapia y Asesoramiento Psicológico. 2003. Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/ca00088/pag10.htm> Consultado Abril 2, 2006.
2. Ledón L, Chirinos J, Hernández JA, Fabrè B, Mendoza M. El precio de la transformación: reflexiones desde la experiencia de personas que viven con endocrinopatías. Rev Cubana Endocrinol. 2004;15(3). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol15_3_04/endsu304.htm Consultado Enero 9, 2007.
3. Ledón L, Agramonte A, Chirinos J, Mendoza M, Fabrè B, Hernández Yero JA. Experiencia sexual de mujeres y varones viviendo con enfermedades endocrinas. Rev Int Androl. 2006;4(2):60-9.
4. Roca Perara MA. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros (I). Salud para la Vida. 2007. Disponible en: <http://saludparalavida.sld.cu/modules.php?name=Sections&sop=viewarticle&artid=122> Consultado Marzo 12, 2007.
5. Castelo Elías-Calles L, Licea Puig ME. Disfunción sexual eréctil y diabetes mellitus. Aspectos etiopatogénicos. Rev Cubana Endocrinol. 2003; 14(2). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol14_2_03/end07203.htm Consultado Junio 24, 2005.
6. Greendale GA, Petersen L, Zibecchi L, Ganz PA. Factors related to sexual function in postmenopausal women with a history of breast cancer. Menopause Summer. 2001;8(2):111-9.
7. Wilmoth MC, Sanders LD. Accept Me for Myself: African American Women's Issues After Breast Cancer. Oncol Nurs Forum. 2001;28(5):875-9.
8. Hopwood P, Lee A, Shenton A, Baildam A, Brain A, Lalloo F, Evans G, Howell A. Clinical follow-up after bilateral risk reducing ("prophylactic") mastectomy: mental health and body image outcomes. Psychooncology. 2000;9(6):462-72.
9. Grau Abalo JA, Llantá Abreu MC, Chacón Roger M, Fleites González G. La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. Rev Cubana Oncol. 1999;15(1):49-65.
10. Huñis AP, Levin M, Turek AL, Glant FS. Comportamiento sexual en pacientes con cáncer bajo tratamiento oncológico. Revista de la Asociación Médica Argentina. 1997;110(4):51-67. Disponible en: <http://www.coba.org.ar/esp/inve.htm> Consultado Febrero 3, 2002.
11. Basson R, Schultz WW. Sexual sequelae of general medical disorders. Lancet. 2007; 3,369(9559):409-24.

12. Balercia G, Boscaro M, Lombardo F, Carosa E, Lenzi A, Jannini EA. Sexual symptoms in endocrine diseases: Psychosomatic perspectives. *Psychoter Psychosom*. 2007;76(3):134-40.
13. Skrzypulec V, Nowosielski K, Droszdol A, Kowalaczyk R. Sexual dysfunctions in selected endocrinopathies. *Endokrynol Pol*. 2005;56(6):964-9.
14. Ho TM, Fernández M. Patient's sexual health: do we care enough? *EDTNA ERCA J*. 2006;32(4):183-6.
15. Bitzer J, Platano G, Tschudin S, Alder J. Sexual counseling for women in the context of physical diseases: a teaching model for physicians. *J Sex Med*. 2007;4(1):29-37.
16. Arrondo JL, Cuesta JA, Grasa V, Ponz M, Solchaga A, Aldave J, Pascual I, Napal S, Ipiens A. Andropausia: ¿un síndrome que se debe tratar? *Revista Internacional de Andrología, Salud Sexual y Reproductiva*. 2004;2(2):60-7.
17. Agramonte A, Navarro D, Domínguez E, García CT, Navarro O. Respuesta sexual de la mujer de edad mediana con diabetes mellitus. *Rev Cubana Endocrinol*. 2002;13(3):193-202.
18. Navarro D, Artilles L. La menopausia no es el fin de la vida. Aspectos clínicos, sociales y terapéuticos del climaterio (2). *Sexología y Sociedad*. 1996;6:32-37.
19. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu editores; 1986.
20. Reyes Saborit A, Castañeda Márquez V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *MEDISAN*. 2006;10(4). Disponible en: bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_04_06/san05406.htm. Consultado Febrero 10, 2007.
21. Soubhi H, Fortin M, Hudon C. Perceived conflict in the couple and chronic illness management: preliminary analyses from the Quebec Health Survey. *BMC Fam Pract*. 2006;7:59.
22. Trief PM, Himes CL, Orendorff R, Weintock RS. The marital relationship and psychosocial adaptation and glycemic control of individuals with diabetes. *Diabetes Care*. 2001;24(8):1384-9.
23. Wilson JD, Foster DW, Kronenberg H, Larsen R. Principles of Endocrinology. En: Wilson JD, Foster DW, Kronenberg HM, Larsen PR (eds). *Williams Textbook of Endocrinology*. Philadelphia 9th ed. W.B. Saunders; 1998.p.165-248.
24. De Berardis G, Pellegrini F, Franciosi M, Belfiglio M, Di Nardo B, Greenfield S, et al. Quality of Care and Outcomes in Type 2 Diabetes. Study Group. Longitudinal assessment of quality of life in patients with type 2 diabetes and self-reported erectile dysfunction. *Diabetes Care*. 2005;28(11):2637-43.
25. Enzlin P, Mathieu C, Van Den Cruel A, Vanderschueren D, Demyttenaere K. Prevalence and predictors of sexual dysfunction in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2003;26(2):409-14.
26. Penson DF, Latini DM, Lubeck DP, Wallace KL, Henning JM, Lue TF. Comprehensive Evaluation of Erectile Dysfunction (ExCEED) database. Do impotent men with diabetes have more severe erectile dysfunction and worse quality of life than the general population of impotent patients? Results from the Exploratory Comprehensive Evaluation of Erectile Dysfunction (ExCEED) database. *Diabetes Care*. 2003;26(4):1093-9.
27. De Berardis G, Pellegrini F, Franciosi M, Belfiglio M, Di Nardo B, Greenfield S, et al. Quality of Care and Outcomes in Type 2 Diabetes. Study Group (2005). Longitudinal assessment of quality of life in patients with type 2 diabetes and self-reported erectile dysfunction. *Diabetes Care*. 2005 Nov;28(11):2637-43.
28. Rance J, Phillips C, Davies S, O'Malley B, Zaman O, Price D. How much of a priority is treating erectile dysfunction? A study of patients perceptions. *Diabet Med*. 2003;20(3):205-9.
29. Basu A, Ryder RE. New treatment options for erectile dysfunction in patients with diabetes mellitus. *Drugs*. 2004;64(23):2667-88.
30. Mallis D, Moisisidis K, Kirana PS, Papaharitou S, Simos G, Hatzichristou D. Moderate and severe erectile dysfunction equally affects life satisfaction. *J Sex Med*. 2006;3(3):442-9.
31. Baptiste-Roberts K, Gary TL, Bone LR, Hill MN, Brancati FL. Perceived body image among African Americans with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns*. 2006;60(2):194-200.
32. Nagelkerke NJ, Bernsen RM, Sgaier SK, Jha P. Body mass index, sexual behaviour, and sexually transmitted infections: an analysis using the NHANES 1999-2000 data. *BMC Public Health*. 2006;2(6):199.
33. Delgado Ruiz M, Nieto JÁ. La sexualidad en la sociedad contemporánea. *Lecturas antropológicas*. Madrid: UNED-Fundación Universidad Empresa; 1991.p.55.
34. Connell RW. La organización de la masculinidad. En: Valdez T, Y Olavarría J (Eds.). *Masculinidades: Poder y Crisis*. Santiago de Chile: Ediciones de las mujeres, No. 24 ISIS Internacional/FLACSO; 1997.p.31-48.
35. Kaplan H. Evaluación de los trastornos sexuales. Aspectos médicos y psicológicos. Barcelona: Ediciones Grijalbo; 1985.
36. Young I. La justicia y la política de la diferencia. Madrid: Ediciones Cátedra; 2000.p.11-30.

Recibido: 5 de noviembre de 2007.

Aprobado: 6 de febrero de 2008.

Loraine Ledón Llanes. Dolores 15 A, entre 1ra. y Enamorado, Reparto Pomo de Oro, municipio Guanabacoa, Ciudad de La Habana, Cuba. E mail: loraine.ledon@infomed.sld.cu

© 2012 1999, Editorial Ciencias Médicas

Calle 23 # 654 entre D y E, Vedado
Ciudad de La Habana, CP 10400
Cuba



ecimed@infomed.sld.cu