

El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud

Lorraine Ledón Llanes

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

RESUMEN

Las enfermedades endocrinas son vividas con mucha frecuencia como experiencias profundamente demandantes y complejas debido a su impacto sobre el cuerpo y la psiquis de la persona, a sus significados sociales, y a las interacciones que demandan en los diversos espacios de la vida. El presente trabajo recoge la experiencia de varios años en los espacios de asistencia e investigación en salud con personas que viven con enfermedades endocrinas, a partir de la integración de los momentos, áreas y dimensiones que parecen tener mayor significación desde sus vivencias. Se tratan como temas fundamentales: el impacto de la enfermedad y los contenidos con los que usualmente se relaciona el momento del diagnóstico, la búsqueda y comprensión del origen de la enfermedad, entre otros; las acciones que mujeres y varones desarrollan para afrontar el proceso de salud-enfermedad e integrarlo a la vida cotidiana; y las evaluaciones y valoraciones generales de sus experiencias, con énfasis en sus dimensiones positivas y de aprendizaje. El trabajo culmina con recomendaciones que se consideran fundamentales en el trabajo en este campo para incidir favorablemente en el mejoramiento de la calidad de vida y bienestar de estas personas.

Palabras clave: Enfermedades endocrinas, impacto, cuerpo, sexualidad, afrontamiento, significados.

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 Su larga duración, la intensidad de los cambios corporales que provocan, las modificaciones que acarrearán en áreas de vida significativas, el carácter novedoso de la mayoría de estos cambios, y las demandas que implican en cuanto a modificación de los estilos de vida del individuo, incluso sobre el sentido de sí mismo(a), convierten el vivir con estas enfermedades en un verdadero reto.^{2,3}

Gran parte de las enfermedades endocrinas quedan incluidas dentro de la definición de enfermedades crónicas no transmisibles. Por tanto, comparten dichos desafíos, además de otros relacionados con las manifestaciones particulares de la enfermedad, su impacto sobre el cuerpo y la psiquis de la persona, sus significados sociales, y las interacciones que demandan en los espacios de salud.

Por la importancia del tema queremos dedicar aquí un espacio a reflexionar sobre algunos aspectos involucrados en los procesos de vida de personas con dichas condiciones de salud. Realizaremos un pasaje por aquellos momentos, áreas y dimensiones que parecen tener mayor significación, desde las experiencias de personas para las que hemos trabajado en el campo de la asistencia y la investigación, sin pretender, en modo alguno, ser exhaustivos o realizar generalizaciones absolutas.

El presente trabajo centra su atención en 3 aspectos fundamentales: el impacto de la enfermedad y los aspectos con los que aparece comúnmente relacionado; las acciones que el individuo desarrolla para lidiar con las particularidades de su proceso de salud-enfermedad; y la evaluación general de sus experiencias, incluyendo también lo que de positivo o de aprendizaje puede rescatarse de estas. Todo lo que aquí se expone constituye el resultado de la observación, organización, procesamiento e interpretación de las narrativas de mujeres y hombres protagonistas de dichos procesos. Al final, se comparten algunas sugerencias y recomendaciones consideradas vitales para el trabajo en este campo.

Impacto de la enfermedad

Como todo proceso de enfermedad crónica,⁴ las enfermedades endocrinas rebasan los marcos institucionales sanitarios para abarcar la vida cotidiana del ser humano. Ello significa que, desde sus primeras manifestaciones, comienzan a expresarse en las dinámicas particulares que se juegan en el interior de las redes sociales del individuo: en la comunidad, en las relaciones interpersonales, en el trabajo, en la familia, en la pareja y en su sexualidad. Por ello, no es infrecuente encontrar que la búsqueda de ayuda profesional esté

mediada por la percepción del "otro" acerca del estado corporal y psíquico del individuo, y por cómo los cambios que comienzan a vivirse se expresan en dichas interacciones sociales.

No obstante, aparecen diferencias en cuanto al momento, la forma y las vías transitadas en la búsqueda de ayuda, lo que parece estar relacionado con aspectos como el grado de información sobre la salud y sus cuidados, las redes de apoyo social, los significados que se atribuyen a las manifestaciones psíquicas y corporales, el momento del ciclo de vida en que se encuentre la persona, la economía personal y familiar, la accesibilidad a servicios de salud, y las construcciones de género. Respecto a esta última dimensión hemos encontrado una relación estrecha entre el sostenimiento de construcciones tradicionales de género y las particularidades de los procesos de salud vividos.² Para los varones, por ejemplo, el no reconocerse como sujetos de salud conduce comúnmente a una demora en la búsqueda de ayuda profesional, lo que conlleva a que se agudicen las manifestaciones corporales de la enfermedad que, a su vez, profundizan el grado de deterioro de la salud, con sus consecuentes impactos a nivel psicosocial. Este último hecho les hará sentir en peores condiciones para cumplir con las expectativas y roles socialmente adjudicados desde la construcción de sus masculinidades. Respecto a las mujeres, hemos encontrado que las decisiones de búsqueda de ayuda se relacionan con el significado e impacto de los cambios corporales, así como con el imperativo de cumplimiento de los roles de cuidado familiar. No obstante, no pocas veces dicho imperativo también retrasa la búsqueda de atención en salud: las particularidades del entorno cotidiano familiar y de los roles asignados (el cuidado de los hijos/as, de las personas ancianas, de los varones de la familia, la doble y triple jornada laboral) tienden a complejizar el proceso de construcción del "síntoma", así como la búsqueda de atención.

De cualquier manera, lo más usual es que mujeres y hombres lleguen al servicio de salud conscientes de que han estado sujetos a cambios físicos y psíquicos, a veces ostensibles, que median sus interacciones y desempeños habituales, y para los cuales pueden no haber encontrado explicaciones claras, ni siquiera en los propios servicios de salud (sobre todo, en aquellos de atención primaria). Sienten que su funcionamiento corporal no es "normal", y este significado se comienza a construir como uno de los ejes esenciales en la vivencia de un proceso de re-estructuración de sus identidades.² La ausencia de argumentos consistentes para dichos cambios, a veces durante largos períodos, va dando forma a la aparición de incertidumbres, temores, dudas y secretos, que vienen a profundizar el desajuste psíquico que, en muchos casos, el propio proceso de enfermedad condiciona, debido al estrecho vínculo entre los sistemas psico-neuro-endocrino. No obstante, ello no limita la construcción personal de

posibles causales para los procesos vividos. Dicho proceso se va desarrollando durante la espera de confirmación o negación a partir de los argumentos biomédicos, considerados desde nuestro contexto como “verdades” legitimadas.

Sin embargo, el encuentro de estas “verdades” no necesariamente conduce a la extinción de las construcciones personales: muchas veces estas últimas consiguen un estado de “cohabitación pacífica” con la información brindada por los(as) proveedores(as) de salud, en la que si bien no tienden a entrar en contradicción (más bien son sensibles de ajustarse), aportan gran riqueza, por estar construidas, en mucho, a partir de las experiencias vitales y culturales de los sujetos, y de los ejes de sentido de mayor significación en sus vidas. Además, pueden alcanzar gran valor en la expresión de sus conductas. Centrémonos entonces en cómo los sujetos estructuran el diagnóstico de la enfermedad y con qué dimensiones se relaciona este proceso.

“¿Qué me sucede?”

El diagnóstico es uno de los momentos más impactantes en la experiencia de enfermar, según las narrativas de los sujetos, por considerar que marca el inicio de una nueva etapa dentro de la cual se comienzan a reestructurar las dinámicas de los diversos espacios de vida, a partir de la construcción de nuevos sentidos: como el de “cronicidad”, o la noción “cuidados de la salud” por solo mencionar 2 ejemplos.² Al parecer, uno de los factores que median en el impacto del diagnóstico está relacionado con el nivel de información o conocimiento acerca del proceso concreto de enfermedad y sus particularidades.

Los sujetos revelan con mucha frecuencia que llegan al momento del diagnóstico con un grado de desconocimiento importante acerca de la enfermedad y sus atributos. Aun para quienes enfrentan como diagnóstico la diabetes mellitus, que constituye una enfermedad que tradicionalmente ha gozado de mayor difusión social debido al aumento de su incidencia, prevalencia y por los problemas de salud asociados, el grado de desconocimiento sobre sus particularidades aún sigue siendo considerable. En estas personas en concreto se suele presentar una combinación particular entre creencias y mitos que, o bien se centran en subestimar y desacreditar la diabetes y su impacto (“eso no es nada”), o en asociarla a ultranza con las denominadas “complicaciones” (ceguera, amputación de miembros inferiores e insuficiencia renal). Ante esta última alternativa, las respuestas de temor, falta de control y sensación de vulnerabilidad no se hacen esperar, teniendo un efecto “paralizante” sobre el uso de recursos de afrontamiento centrados en la solución de la situación. La información y el conocimiento sobre las formas más saludables de

convivir con la diabetes y de lograr el control metabólico sistemático, comúnmente están ausentes.

Imaginemos entonces lo que sucede con diagnósticos como la acromegalia, el síndrome de Cushing, la hiperprolactinemia, la enfermedad de Addison, el hipo e hipertiroidismo (conocidas en términos de "tiroides"), entre otras tantas enfermedades "raras" que harían interminable la lista. Estas tienden a ser entidades muy "encapsuladas" dentro del campo científico, biomédico y de la endocrinología en particular. Su difusión hacia otros espacios prácticamente es nula, por lo cual los saberes populares aún no se han apropiado de ellas. No es de extrañar, entonces, el sentido de desorientación de los sujetos en las primeras etapas de interacción con estas enfermedades. Por ello constituye de importancia vital que los/as proveedores/as encargados de su atención dediquemos tiempo a compartir información básica comprensible, así como a procesar significados y creencias relacionadas con el proceso de enfermedad. En mi opinión, constituye uno de los pasos iniciales que permiten que el sujeto y las personas significativas para él/ella estructuren el padecimiento y sus posibles causales, desde una lógica racional como parte de sus historias de vida, para incidir positivamente en la asunción de los cuidados de salud necesarios.

Otro aspecto que complejiza el momento del diagnóstico es la historia previa de manifestaciones corporales insidiosas, inespecíficas y sistémicas, que con no poca frecuencia conduce a una subestimación de estas, a retrasar la búsqueda de ayuda profesional, e incluso, a desorientar a los y las proveedores(as) de salud no entrenados en el campo de la endocrinología. Por tales razones, de forma no poco frecuente, las personas acuden al servicio de endocrinología luego de un largo bregar por instituciones de salud, donde se les ha impuesto de la realización de toda una serie de exámenes sin llegar a un diagnóstico certero, lo que refuerza temores e incertidumbres respecto a la propia salud, a las posibilidades de recuperación, incluso respecto a la integridad de sus vidas. Y desafortunadamente a veces también acuden, con un grado de deterioro de salud considerable.

Un tercer aspecto muy importante relacionado con el tema del impacto del diagnóstico es justamente el carácter crónico de estas enfermedades: el sujeto está impelido a asimilar no solo el hecho de que convive con una enfermedad relativamente poco frecuente, sistémica, que implica a veces tratamientos invasivos y complejos; sino, sobre todo, el hecho de que dicho padecimiento lo acompañará por el resto de su vida. La transición de ser supuestamente sano/a a estar y "ser" enfermo/a, deja huellas importantes en las áreas de vida privilegiadas, tanto en mujeres como en hombres, especialmente en su definición de sí mismo(as). Es muy común encontrar entonces la construcción del inicio y diagnóstico de la

enfermedad en términos de hito: a partir del cual se hará referencia a un "antes" lleno de remembranzas positivas y construido desde un sentido de libertad, y un "después", caracterizado por el constreñimiento, las limitaciones, las preocupaciones de salud y las manipulaciones del cuerpo.

No, sí me he sentido mal, porque estos cambios son muy difíciles, de que uno era sana a que uno se enferme de la noche a la mañana, el cambio es terrible, es terrible, no, no lo creía, no lo podía creer que yo estaba mal, que yo podía tener esa enfermedad. (...) no soy la de antes, todo ha cambiado.

Mujer, 32 años, acromegalia.

Usualmente encontramos etapas posteriores de relativa asunción de algunos de los cambios de vida necesarios para vivir de forma saludable con la enfermedad, correspondiente con un grado de asimilación de ella como parte de sus vidas presentes y futuras. No obstante, este proceso debe ser cuidadosamente asistido, porque es común la aparición cíclica de estados emocionales que recuerdan los primeros momentos del diagnóstico. La persona entonces "revive" sus angustias, miedos y preocupaciones iniciales, sobre todo, cuando se mantienen o reaparecen manifestaciones agudas de la enfermedad, y cuando las posibilidades de recuperación sostenida se sienten truncadas.

El proceso de "aceptación" de la enfermedad como realidad presente e irrevocable, así como la asunción de los cambios de vida necesarios para vivir saludablemente con ella, está relacionado, ante todo, con los recursos personales y sociales con que cuenta el individuo. Como veremos más adelante, dentro de estos últimos juegan un rol esencial no solo los(as) proveedores de salud, sino también aquellos actores sociales que pueden brindarle al sujeto una imagen vívida de que es posible lidiar con el proceso de enfermedad desde un sentido de éxito y superación. Es por ello que las posibilidades de asomarse a la realidad de otros(as) "iguales" respecto a los procesos de salud puede jugar un papel esencial, y es algo a lo que, de hecho, tanto mujeres como varones, aluden de forma explícita: la importancia de acceder a las vivencias de otras mujeres y varones que han vivido sus mismas experiencias de salud. Saber que han sobrevivido, que son capaces de llevar una vida normal, y que les pueden ayudar con recomendaciones que les hagan vivir sus propios procesos de una forma más sana y equilibrada, son los efectos fundamentalmente buscados en estas personas. Los procesos de identificación experimentados resultan particularmente importantes en sus vivencias. En resumen, el diagnóstico de la enfermedad marca un momento importante en la vida de personas con enfermedades endocrinas, y abre una puerta tendiente a reorientar sus vidas y a reestructurar sus actividades y sentidos cotidianos. Pero aún persiste

un cuestionamiento personal, que no pocas veces trasciende la información científica a la que se accede.

“¿Por qué a mí?”

Nos referiremos aquí concretamente a la construcción por parte de los sujetos del origen o génesis de la enfermedad. Ello parece ser significativo en la búsqueda de una organización racional acerca de los eventos vividos. Obviamente aquí podemos encontrar diferencias atendiendo a las peculiaridades del proceso de enfermedad. Por ejemplo, en personas con diabetes es posible encontrar con cierta frecuencia una ilación al interno de las historias de salud de familiares (fundamentalmente en las líneas ascendentes: madre/padre, abuelos(as), tíos(as); y lateral: hermanos(as) que, en calidad de “predecesores”, han vivido con la misma enfermedad. Esta construcción del origen de la enfermedad, en términos de herencia o legado,² permite estructurar una especie de continuidad familiar en términos de salud, y, de alguna manera, integrar con cierto nivel de coherencia la experiencia de la enfermedad a sus propios procesos de vida. No obstante (y esto es algo que considero especialmente relevante), el contar con antecedentes familiares, no necesariamente obstruye la búsqueda activa de otros factores también involucrados en el inicio de la enfermedad. Ellos, en su gran mayoría, tienen un carácter psicosocial; por ejemplo, la presencia de determinadas prácticas consideradas como no saludables (el sobrepeso, la obesidad, el sedentarismo, ciertos hábitos alimentarios, la ingestión excesiva de bebidas alcohólicas, el tabaquismo, etc.), y la vivencia de eventos profundamente estresantes, en especial, eventos de pérdida.

Por su parte, personas que no refieren antecedentes familiares de enfermedades endocrinas, se centran casi totalmente en ubicar el origen de su enfermedad como resultado de elementos externos, sean de carácter conductual (a partir de la conexión con prácticas personales específicas, como las que antes mencionamos), circunstancial (aludiendo a situaciones y condiciones concretas vividas), o basadas, incluso, en el destino. Coincidentemente con las personas con antecedentes familiares, la mayoría de los sujetos refieren haber vivido experiencias demandantes de sus recursos individuales previo al inicio de la enfermedad, donde el sentido de pérdida juega un rol esencial: aquí podríamos mencionar, por ejemplo, divorcios o situaciones conflictivas de pareja, cambios de trabajo, de vivienda, pérdidas económicas, situaciones sistemáticas de tensión emocional que, en general, ubican a los sujetos en situaciones de vulnerabilidad.

(...) yo trabajaba 12 horas y así estaba trabajando yo y entonces me tocó cuidar una viejita (...), y toda esa carga estaba sobre mí y como no es una persona serena, estaba muy tensa yo creo que por eso...

Mujer, 42 años, hipertiroidismo.

Lo más representativo en este apartado, que resulta esencial rescatar, es cómo desde las construcciones de los sujetos acerca de su padecimiento, su origen casi siempre va a aparecer mediado por procesos y determinantes de carácter psicosocial, aun ante la existencia de predisposiciones biológicas, y la génesis entonces del proceso de enfermedad tiende a construirse en términos generales, como "adquirido".²

Durante la hospitalización...

La hospitalización constituye otra de las experiencias consideradas como profundamente impactantes. Las narrativas de los sujetos al respecto son usualmente estructuradas desde una gran implicación emocional. Aunque suele ser considerada como una necesidad, en especial en los momentos iniciales de atención institucionalizada, ya que va a permitir un conocimiento claro de las particularidades del padecimiento y, con ello, acceder a las alternativas terapéuticas indicadas, constituye uno de los períodos mayormente vividos desde la tensión y el desasosiego.

En primer lugar, porque se construye como un evento aislante que provoca un quiebre en los procesos de vida de los sujetos, ya que interrumpe las labores e interacciones cotidianas, el trabajo, la dinámica familiar, de pareja, etc. En segundo lugar, porque se construye en términos de limitación espacial y constreñimiento, matizando la experiencia desde un sentido de encierro, que no pocas veces conduce a un proceso de focalización cognoscitiva y emocional sobre sí mismo(a). Es por ello que la estadía en hospitalización suele ser vivida como un espacio temporal caracterizado por una producción reflexiva sobre los procesos personales, en especial, sobre la salud, y conduce a una respuesta personal y emocional caracterizada por claras manifestaciones de ansiedad y depresión.

Esto ha sido duro porque nunca me había..., había estado hospitalizado, primera vez, me alejé de la familia, me ale..., alejé de mi hogar, me alejé de mi centro laboral (...).

Varón, 43 años, diabetes mellitus.

En tercer lugar, y no menos importante, se encuentra el aspecto relativo a la manipulación biomédica del cuerpo y su impacto sobre el psiquismo del sujeto. Aun cuando racionalmente se comprenda la necesidad de realizar múltiples exámenes e investigaciones, no por ello dejan de construirse tales procedimientos como una invasión al cuerpo expuesto al escrutinio y al dolor. Hemos encontrado también que el impacto de los procesos corporales se integra y puede profundizarse con la experiencia de "retiro social" que significa la

hospitalización. Dependiendo del estado de salud de la persona hospitalizada, de cuánto demore el período de hospitalización, de sus propios objetivos (para estudio, para lograr compensación en salud, etc.), de las experiencias de los(as) otros(as) hospitalizados(as) y del grado de certidumbre que tenga el individuo respecto a la proyección de su salud, en algunos casos la hospitalización puede llegar a ser elaborada como amenaza a la vida. Es por ello que la interacción social (nuevamente) durante la hospitalización se convierte en un acicate de gran magnitud: las particularidades de la dinámica construida a su interno, la calidad de las relaciones con los/as proveedores/as de salud, las relaciones con otras personas hospitalizadas, y los lazos que en este sentido se construyen, constituyen todos aspectos de vital importancia durante la hospitalización, pues median procesos de afrontamiento más saludables ante el espectro de cambios vividos.

El cuerpo y sus avatares

El cuerpo es portador de una radical paradoja, porque está sujeto a los procesos de la naturaleza, de la biología, y atado, por tanto, al intercambio energético con el medio ambiente del que depende para su mantenimiento. Pero, al mismo tiempo, constituye un campo de fuerzas donde se expresa todo un entramado psico-socio-cultural.⁵ El cuerpo, además, ocupa el lugar de un referente permanente en la conformación de las identidades.⁶ Es por ello que considerarlo solamente desde la perspectiva física o biológica conlleva a tener una mirada parcializada de él, irreal, toda vez que se desestiman significados que resultan vitales en los procesos de salud-enfermedad de los individuos.

El impacto que pueden tener sobre una persona los cambios vividos en su cuerpo, en su apariencia, como resultado de la enfermedad, pasa a través de la presencia de "los otros". El individuo se juzga a sí mismo a la luz de cómo percibe que es juzgado por los demás, de acuerdo con "tipificaciones significativas" propias de cada cultura. La propia identidad no puede abstraerse por completo de su "identidad para otros".⁶ Esto significa que dicho impacto va a estar relacionado con los significados del cuerpo, la apariencia y la estética en el momento histórico social en que vive el sujeto, más particularmente, con las atribuciones de significados compartidos por su(s) grupo(s) de pertenencia y la comunidad en que se inserta. Como bien conocemos, en las sociedades occidentales, especialmente después de los años 60, un nuevo imaginario del cuerpo toma peso y conquista las prácticas y los discursos humanos. La corporalidad ha adquirido relevancia, en tanto carácter revelador de lo que la persona es, de ahí la carrera desenfundada por mejorar la apariencia física en términos de hacerla más hermosa, más joven, más adornada, atributos todos que se integran para conformar la imagen del éxito

social. Lo considerado feo, viejo y no saludable ha llegado a significarse, incluso, en términos de amenaza económica y social.⁶

Siendo además las normativas estéticas imperantes desde la cultura occidental, radicalmente intolerantes con las diferencias, entonces las posibilidades de aceptación, desempeño, reconocimiento y prestigio social pueden mermar de forma ostensible en personas que viven con enfermedades endocrinas y con sus huellas en sus cuerpos. No son precisamente escasas las narrativas, tanto de mujeres como de hombres, que ubican como aspecto vital la señalización social de sus cambios corporales, desde un sentido de cuestionamiento, discriminación, e incluso, marginación. Pero aun en aquellas personas que no cuentan con dichas experiencias, el temor a vivirlas las convierte también en realidad de sus vidas, definiendo los modos de afrontar sistemáticamente el proceso de enfermedad. Estas situaciones tienden a vulnerar profundamente al individuo y multiplican su sufrimiento, aislamiento, y sus dificultades para reinsertarse saludablemente en su contexto social.

Desde nuestra experiencia, las mujeres tienden a ser más explícitas respecto al impacto corporal de los procesos de enfermedad y a reconocerlos como fuente de sufrimiento y vulnerabilidad personal. Dentro de sus narrativas resulta frecuente la vivencia constante de alusiones externas a sus cambios corporales, mucho antes de que fuesen conscientes de que estaban conviviendo con una enfermedad endocrina. Al parecer, uno de los atributos mayormente señalados desde lo social es el aumento de peso (por ejemplo, en las mujeres con síndrome de Cushing y acromegalia), y aquellas modificaciones que se expresan en el rostro (exoftalmus, cambio de la pigmentación, hirsutismo, entre otros); es decir, aquellos cambios más difíciles de encubrir.

...esta enfermedad no tiene nombre: la diabete me la tiene..., perrísima, me inyecto cuatro veces al día y los dolores en los huesos eso es... ¡criminal! ...Y el abdomen cada día crece más...y las manchas en la piel...

Mujer, 38 años, síndrome de Cushing.

Mujeres que, por ejemplo, han enfrentado la pérdida de peso corporal (como en el hipertiroidismo), pueden llegar a ubicarlo como aceptable, incluso como ventajoso en las primeras etapas, pues ello resulta coherente con las normativas más contemporáneas sobre el peso y la figura corporales para la mujer. Estas mujeres comienzan a considerar dicha manifestación como fuente de cuestionamiento y señalización social, cuando la pérdida de peso corporal llega a un punto en que ya no resulta aceptada socialmente atendiendo a criterios como la edad, los espacios sociales en que se desenvuelve, y el peso corporal con el que habitualmente se le identificaba.

Otro grupo de cambios corporales desacreditantes para las mujeres son aquellos que se elaboran como socavadores de la identidad sexual y de género. Dentro de ellos podríamos mencionar, por ejemplo, el hirsutismo, la caída de cabello, los cambios en la voz, el engrosamiento de la piel, y el crecimiento de zonas acras (manos, pies, rasgos faciales). Obviamente, las bases representacionales a las que estamos asistiendo están integradas con las definiciones de género más tradicionales, aquellas que definen a la mujer y al hombre como opuestos-complementarios, con cualidades psíquicas, corporales y sexuales también opuestas, y por tanto, con roles y expectativas atribuidas opuestas. Si imagináramos una línea continua de atributos relativos a la apariencia física, donde las cualidades femeninas y masculinas estuviesen ubicadas en cada extremo, nos percataríamos de cómo a medida que la mujer siente que con los cambios corporales vivenciados va acercándose a posiciones intermedias o al extremo masculino, mayor va siendo su sufrimiento a partir de la vivencia de un proceso de desestructuración de su identidad genérica. Algo semejante sucede con los varones, aun cuando no expresen de forma tan clara la preocupación estética como las mujeres, y tiendan más a argumentar el impacto de los cambios corporales a partir de cómo estos limitan el desarrollo de sus actividades y roles cotidianos. Considero que las limitaciones para hacer más explícitos dichos contenidos se relaciona con lo poco que nuestra cultura legitima en los hombres la expresión de sentimientos y sufrimientos en general, y también de preocupaciones de índole estética. No obstante, y esto es algo que quisiera enfatizar, la preocupación con la dimensión estética de los cambios corporales se expresa también en ellos.

Un ejemplo claro lo vemos a menudo en varones con diabetes. Una de las manifestaciones corporales comúnmente señaladas como preocupación personal y de las personas de su entorno es la pérdida de peso. Esta suele ser construida como muestra de debilidad, de pérdida de fortaleza, incluso como "feminizante". Muy relacionado con ello, la necesidad de mantener un peso corporal adecuado a sus requerimientos de salud, y que, por lo común, suele ser bastante menor que el que hasta el momento del inicio presentaban, constituye otra dificultad a encarar en sus procesos de vida; primero, por las dificultades reales que implica la modificación de estilos de vida y dietéticos en particular, pero, en mucho también, por las dificultades para integrar la nueva imagen exigida por salud a la imagen asimilada de éxito y poder masculinos, que al menos desde nuestro contexto, exige de un cuerpo fuerte y robusto para los hombres.

No obstante, todo lo que aquí hemos expuesto acerca del impacto de los cambios corporales en mujeres y varones, hemos de decir

también que su presencia, la identificación por parte del propio sujeto y su señalización por parte de "los otros", aun con todo el sufrimiento a que los puede exponer, puede considerarse también como una ventaja relativa desde la perspectiva de atención en salud. La visualización de dichos cambios corporales que, además, afectan el desempeño cotidiano de mujeres y hombres, constituye un signo de alarma que compromete al sujeto y a sus redes más cercanas a la búsqueda de atención en salud.

Bueno, yo realmente era una persona normal. Yo era delgado, no tenía esto que tengo así tan..., def..., casi deformado se podría decir. No era tan mal parecido ni nada de eso. Entonces, a veces escuchaba a mi mamá que me decía: "¿Por qué tú no vas al médico porque estás..., no sé..., tosco...?"

Varón, 27 años, acromegalia.

Desafortunadamente, aquellos cambios menos visibles para los demás, más posibles de encubrir, con manifestaciones más inespecíficas, influyen en el retraso de la búsqueda de atención, sobre la base de la sensación de inexistencia o irrealidad de la enfermedad. Es en mucho lo que sucede durante algún tiempo con personas con diabetes, quienes llegan a buscar atención especializada ante las manifestaciones agudas de la enfermedad, confrontando dificultades para integrar en sus espacios la noción de auto-cuidado para "algo que no se ve ni se siente".

Sexualidades restringidas

Desde nuestra experiencia, la sexualidad constituye un área más de expresión de los procesos de identidad quebrados en estos sujetos.³ La literatura (especialmente biomédica) documenta la presencia de disfunciones sexuales como resultado de enfermedades endocrinas, 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).^{7,8} Por otra parte, se plantea que el equilibrio hormonal también se relaciona con aspectos psicosomáticos (autoimagen, autoestima, percepción de menor atractivo) que, a su vez, influyen sobre la función sexual.^{9,10} No obstante la solidez de estas aseveraciones y la importancia del área sexual en la vida del individuo, en los espacios de atención de salud se explora poco y de forma limitada. Probablemente el hecho de que exista una relación en apariencias 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.¹¹ Si a este hecho se integran otros aspectos, como una educación sexual deficiente, la presencia de actitudes conservadoras y la falta de habilidad para manejar temas de sexualidad por parte de los(as) proveedores(as) de

salud,¹² 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,¹³ podremos comprender mejor por qué se brinda poca atención a los aspectos referidos a la salud sexual como parte integral de la evaluación de la salud. Sin embargo, tanto en mujeres como en varones con enfermedades endocrinas, con frecuencia encontramos serias preocupaciones, más o menos explícitas, respecto al ejercicio actual de sus sexualidades, y a cómo el mismo se expresa en sus relaciones con otras personas significativas y en su estado psíquico.

Al explorar el tema, hallamos que la sexualidad se enmarca al interno de las relaciones de pareja, en mi opinión, probablemente relacionado con la legitimidad de la construcción discursiva de la sexualidad, siempre en relación con la presencia de un "otro" (especialmente para las mujeres), y con el significado de la pareja como soporte cotidiano para afrontar la enfermedad.¹⁴ La sexualidad como construcción discursiva tiende a estructurarse básicamente en términos de conducta o respuesta, centrándose la mayoría de las elaboraciones alrededor de la función coital heterosexual. Otros aspectos, como los juegos sexuales, la comunicación, la masturbación, las fantasías, etc., aparecen mayoritariamente ante la exploración directa, concebidos más como "preparativos" para el coito que como alternativas sexuales independientes. En su gran mayoría, las mujeres y hombres refieren algún grado de afectación de su sexualidad como resultado de la enfermedad, lo cual suele incidir sobre la dinámica de pareja.

Los varones tienden a expresar preocupaciones respecto a la disminución y/o pérdida de la capacidad eréctil del pene,¹¹ y hacen mucho menos referencias al deseo, al orgasmo, o a otros aspectos de la sexualidad. Cuando hemos encontrado referencias al deseo sexual (su disminución, concretamente), se construye como consecuencia del impacto de las dificultades de la erección sobre el estado emocional; es decir, las dificultades con la potencia sexual les hace sentir inseguros respecto a su desempeño, y, por tanto, pueden incidir en la disminución del deseo sexual. Quienes sostienen vínculo de pareja coinciden en la importancia de su comprensión para afrontar y superar dichas dificultades, incluso para la búsqueda de atención especializada. Quienes no tienen vínculo estable de pareja (aunque no únicamente), a veces prueban su desempeño con diferentes parejas sexuales y, sobre esa base, revaloran su situación. Y no pocos, sea ya de antemano o sobre la base de los resultados de estas múltiples "pruebas", terminan limitando la búsqueda de encuentros sexuales ante la vivencia más o menos sistemática de "fallos".

Estas dificultades sexuales pueden construirse en términos de limitación temporal o permanente, y en ello considero que influyen, en primer lugar, las particularidades de los procesos de enfermedad vividos.¹¹ Por ejemplo, la presencia de disfunción sexual eréctil en varones con acromegalia puede revertir o mejorar a partir del uso de las terapias dirigidas a controlar la causa primaria de la enfermedad.⁷ Sin embargo, los mecanismos a través de los cuales se manifiesta la disfunción sexual eréctil en el varón con diabetes mellitus se relacionan con 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,^{15,16} unido, por supuesto, a aspectos de carácter psicosocial. Estas particularidades permiten, en mucho menor grado, la reversibilidad o recuperación de la capacidad eréctil del pene.

Un segundo aspecto involucrado en la forma de construir los impactos sobre la vida sexual se relacionan con la manera como se construye la sexualidad. Mientras más falocéntricamente esta se elabore, mientras menos relevancia se le adjudique a otros aspectos involucrados en el vínculo sexual (como los sentimientos, el intercambio corporal, la relevancia de compartir, además de otras prácticas sexuales consideradas en nuestra cultura como no centrales), mientras la medida de éxito sexual se relacione más con la dureza del pene, más profundos serán los impactos de la pérdida o disminución de su capacidad eréctil (que es solo un aspecto de la vida sexual) sobre el equilibrio psíquico del individuo y sobre los aspectos relacionados con el género que hacen parte de su identidad. Y este parece ser un fenómeno común. Algunos autores han encontrado en varones que buscan ayuda por disfunción eréctil, menor satisfacción con la vida sexual y su vida en general, en comparación con población supuestamente sana; no importa si la disfunción es moderada o severa, el impacto parece ser el mismo.^{17,18}

Ante esta situación, una estrategia de compensación puede ser la búsqueda de satisfacción en otras áreas de su vida. Podemos encontrar entonces un vuelco hacia el trabajo que, como sabemos, constituye un área esencial también en la conformación de las identidades masculinas, si consideramos el concepto de masculinidades hegemónicas.¹⁹ Sin embargo, no pocas veces en sujetos que viven con enfermedades endocrinas esta posibilidad compensatoria también se ve limitada por el costo económico, y en términos de tiempo, por lo que implican los procesos de atención en salud: la regularidad de la asistencia a consulta, la traslación desde lugares alejados, la compra de medicamentos que se requieren sistemáticamente, la alimentación, la realización de exámenes especiales a los que no siempre se tiene acceso en el área de residencia, etc. También por la irregularidad laboral que provoca el propio proceso de atención; o sea, la asistencia periódica a consulta,

los períodos de hospitalización, la necesidad de cambio de los desempeños habituales para otros que exijan menos recursos físicos. Y finalmente, por la limitación laboral directa como resultado de las manifestaciones corporales de la enfermedad, tales como, la astenia, el cansancio, las dificultades visuales y de locomoción, entre otras. La vivencia de largos períodos de interrupción laboral puede ser especialmente frustrante para estos varones. Su sentido de utilidad, de activismo y autonomía, que antes eran prácticamente privativos del medio público, ahora debe reconstruirse en el medio doméstico y los espacios sociales más cercanos a lo privado, lo que usualmente dista de sus ideales y expectativas de género.

Encontramos en ellos, entonces, la conformación de 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. Por dicha razón se sienten convertidos en no proveedores desde lo sexual y también desde lo económico, y los impactos entre ambas áreas se multiplican. El compromiso emocional presente en la emergencia de estas narraciones da fe del profundo impacto psicológico, social y sobre sus identidades que todo este proceso implica.

(Referido a la relación de pareja), un poco distanciado ¿no? Me veo un poquito mal a veces, será por lo que no ocurre ¿no?, mi señora ya estará cansada, qué se yo. Pienso yo eso ¿no?, no se dice directamente ¿no?, pero ya nada es lo mismo ¿no?, ya es diferente. Paramos discutiendo. Ya no es como antes. Tal vez tenga razón bueno que..., la verdad como no apporto nada...

Varón, 48 años, diabetes mellitus.

Procesos similares también podemos encontrarlos en mujeres que viven con endocrinopatías. Sin embargo, lo más peculiar en ellas en términos de su sexualidad es encontrar inestabilidades respecto al deseo sexual. Ello significa que una misma mujer puede 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. No obstante, lo que encontramos con mayor frecuencia es esta última variante. Sus mayores preocupaciones se relacionan con cómo la disminución de sus deseos se expresa sobre la frecuencia coital, y sobre el grado de satisfacción personal y de la pareja. Aparecen narrativas respecto a la pareja muy cargadas de miedos e inseguridades, que se expresan usualmente en temor a perderlas, a eventos de infidelidad, a que emerjan conflictos debido a reclamos sexuales, y por supuesto, en toda esta dinámica no solo parece influir la disminución del deseo sexual, sino también los cambios corporales y psicoemocionales vividos.

Las mujeres en particular tienden a sentirse menos deseables desde el punto de vista físico y sexual,^{11,20} y ello, en ocasiones, conlleva a la decisión personal de romper el vínculo de pareja. Aquellas mujeres que han tomado tal decisión, a expensas de la perspectiva de su pareja, por lo general, viven un período prolongado posterior de ausencia de pareja, no solo por la disminución de deseo de intercambio sexual, sino especialmente por considerarse poco o nada atractivas para otras personas. Incluso las manifestaciones sociales contrarias a esta consideración de sí mismas, pueden ser desacreditadas por ellas como expresiones de burla, y de poca seriedad, etc. Su vuelta al vínculo de pareja se relaciona con la recuperación de aspectos de su imagen corporal previa, lo cual también condiciona el alcance de un estado psíquico satisfactorio.

(...) si miro a un muchacho o algo y..., y él me mira o algo, pienso como que él lo está haciendo pa'..., pa' mortificarme, pa' reírse de mí después o algo de eso. O para cogerme pa'..., pa' su juego. Que no me va a tomar en serio.

Mujer, 24 años, síndrome de Cushing.

Otras mujeres manejan también estos significados, pero desde un vínculo afectivo menos profundo y con mayor flexibilidad, llevando el tema de sus preocupaciones sexuales y corporales a discusión con las parejas, y encontrando de forma frecuente su apoyo, aun cuando perdure la disminución del deseo sexual y las manifestaciones de índole psicoemocional más habituales en estas enfermedades: ansiedad, depresión e irritabilidad. Obviamente, la calidad de la relación de pareja y su forma de vinculación aquí juegan un rol esencial, además de otros aspectos, como el nivel y la calidad de la comunicación, la personalidad y el estado psíquico actual, las redes de apoyo con que cuenta, el momento del ciclo vital en que está insertada la mujer, y la relevancia que adjudica a la sexualidad y al cuerpo, así como la manera de relacionarse con ambas dimensiones. Hemos encontrado, por ejemplo, en mujeres de mediana y tercera edad (sin pretender hacer generalizaciones ni mucho menos), que están menos centradas en los aspectos físicos de la enfermedad, y sí mucho más en cómo las manifestaciones psicoemocionales antes mencionadas permean la calidad de sus interacciones sociales, desde la pareja, pasando por la familia y los hijos, hasta los contactos sociales más ocasionales.

No obstante estas y otras muchas particularidades, es importante resaltar el hecho de que, desde nuestra experiencia, para la mayoría de las mujeres que viven con endocrinopatías, resulta de vital importancia las dinámicas que se “juegan” en sus cuerpos. Tal es así que, desde sus discursos, cuando comienzan a percibir los más mínimos signos de recuperación de la imagen corporal previa (a partir del tratamiento), su estado psíquico y emocional también comienza a

modificarse de forma paulatina. Para ellas significa recuperar su verdadero cuerpo con su adecuado funcionamiento, guiando hacia la recuperación de sus diferentes áreas de desempeño (laboral, doméstica y familiar) y su propia y real identidad.¹⁴

Afrontamiento al proceso de enfermedad

A pesar de la gran importancia del tema del afrontamiento dentro del campo de las enfermedades endocrinas, en tanto alude a los recursos y estrategias concretas que los individuos utilizan para lidiar con las complejas demandas que, como ya hemos visto, dichos procesos de enfermedad exigen, los aportes de la literatura son escasos, y especialmente centrados en la diabetes mellitus.¹⁴ Cuando exploramos este tema desde la asistencia y la investigación, encontramos una gran diversidad de estrategias, usualmente lideradas por la búsqueda de apoyo social, tanto en mujeres como en hombres. Compartimos aquí el concepto de apoyo social de *Álvarez MA*, quien lo concibe como las relaciones sociales que proveen a las personas de soporte emocional, material o ambos, en su interacción con el medio, incluyendo dentro de sus funciones el mantener una identidad social positiva.²¹

El área considerada como fuente de apoyo más importante para los sujetos es la familia. Reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos, suele ejercer una función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros.^{4,22} Aunque dentro de sus funciones es posible incluir como aspecto importante el apoyo económico y material, sus roles más significativos son el acompañamiento afectivo, la comunicación y el incentivo para realizar los ajustes necesarios en aras de mejorar la salud. El apoyo que brinda la familia se expresa también en los espacios de atención en salud, ya sea en consulta externa u hospitalización, es posible apreciar la función de acompañamiento realizada por familiares, desde el punto de vista afectivo, logístico y de información. En los espacios cotidianos de vida del individuo que vive con la enfermedad endocrina, dicho apoyo se hace aún más ostensible. Es por ello que afirmamos que con el proceso de enfermedad vive el individuo en particular, pero convive todo el entramado social que le circunda, en especial, la familia.

Dentro del espacio considerado "familia" hay varios actores que se convierten en motivadores para recuperar el sentido de la vida y las fortalezas necesarias para enfrentar la realidad modificada desde los diversos ámbitos, guiando hacia la recuperación de la salud física y emocional. Entre ellos, los más referidos, son la pareja, los(as) hijos(as) y los padres y madres, quienes tendrán mayor o menor protagonismo en función de las peculiaridades de la estructura familiar, el momento del ciclo vital en que se encuentre el sujeto, e

incluso, hemos hallado algunas diferencias atendiendo al género. Considerando este último aspecto, por ejemplo, hemos encontrado que las mujeres tienden más a recavar y encontrar el apoyo que precisan en la figura de los(as) hijos(as), mientras los varones lo encuentran en sus parejas.

Los espacios de salud constituyen la segunda área en importancia como fuente de apoyo. La figura aquí del especialista y del resto de los(as) proveedores(as) de salud juegan un rol crucial en el acceso a información del individuo y su familia, en el apoyo emocional, en la construcción de una meta de salud alcanzable, en el proceso de aprendizaje a vivir con la enfermedad, y en la canalización de dudas e incertidumbres en cada una de las etapas con ella. En este sentido, las particularidades de la interacción entre sujeto y proveedores(as) cobran un valor inestimable dentro de la complejidad de la constelación de eventos a enfrentar.

Un tercer y último espacio ubicado como fuente de apoyo es el vinculado con las interacciones sociales en general. En especial, al interno de los espacios de salud, como ya se ha venido fundamentando anteriormente, hemos encontrado que el contacto sistemático con otras personas que también viven con enfermedades endocrinas, permite la comunicación, el intercambio de experiencias, el aprendizaje, el soporte, la búsqueda de respuestas y soluciones a las dificultades impuestas por la enfermedad, así como la canalización de estados emocionales negativos. Hemos encontrado, incluso, el fortalecimiento de compromisos individuales y colectivos que han permitido tomar importantes decisiones de salud.

Cualquier cosa que haya que hacer, lo que sea, si hay que venir y hablar con otras personas con lo mismo mío para ayudarlos, yo lo hago.

Varón, 30 años, síndrome de Cushing.

Fuera de los espacios de salud, los amigos y amigas juegan un papel importante en términos de apoyo, y con no poca frecuencia se convierten en las vías a través de las cuales los sujetos recuperan sus espacios de interacción social cotidiana. Los(as) amigos(as) suelen ser el puente de comunicación, visualización y proyección social. Desde nuestra experiencia, el carácter beneficioso de la búsqueda de apoyo social como estrategia radica en que potencia el sentido de logro y la adaptación a las diversas situaciones estresantes que impone el vivir con la enfermedad; promueve también el sentido de bienestar, incluyendo el bienestar físico y la autoestima; ayuda en la regulación de las respuestas emocionales; y ofrece alternativas de tratamiento saludable a la situación, tal y como ha sido descrito ampliamente en la literatura.²³ El uso de una u otra fuente de apoyo no se contradice en sentido alguno; por el contrario, mientras con

más fuentes de apoyo pueda contar el sujeto desde sus diferentes espacios de interacción, en mejores condiciones se encontrará para asumir y responder a las exigencias que el proceso de enfermedad demanda.

Existe además otro grupo de estrategias mayormente relacionadas con las particularidades individuales y psicológicas de los sujetos, casi siempre dirigidas a manejar el impacto emocional que genera la vivencia de la enfermedad y sus complejas demandas. Entre ellas, por ejemplo, podemos citar la reincorporación a actividades habituales interrumpidas como consecuencia de las limitaciones impuestas por la enfermedad, o sencillamente la realización de actividades cotidianas normales, que cualquiera puede hacer, pero que pueden resultar un verdadero desafío para personas con estas enfermedades. El convertir la presencia de ciertas limitaciones, más o menos temporales, en reto es posible encontrarlo con mayor frecuencia en varones. Por ejemplo, la práctica de deportes en varones con diabetes a quienes se les ha amputado algún miembro; el sostenimiento de actividad profesional especializada en personas con pérdida de visión por retinopatía diabética; la continuidad en el trabajo agrícola en un joven con acromegalia, a pesar de la intensa astenia que le aquejaba. La realización de dichas actividades representa para ellos "normalizar" sus vidas, es decir, atenuar las diferencias que su condición corporal y de salud les impone. Por su parte, coincidentemente con lo referido en la literatura,^{24,25} encontramos en las mujeres mayor uso de estrategias dirigidas a manejar la emoción de forma directa para atenuar o eliminar estados emocionales intensos, como la ansiedad, la depresión y la irritabilidad. Algunas actividades proyectadas a este fin pueden ser la práctica de deporte, la focalización cognitiva en tareas complejas (como el trabajo) que le permitan "olvidar" las experiencias más duras, el autocontrol emocional, entre otras.

El encubrimiento o enmascaramiento de los cambios corporales, aunque no privativo de las mujeres, resulta mayormente utilizado por ellas. El objetivo de su uso es evitar que los cambios sean percibidos y señalados por otras personas, atenuar así el estigma social consecuente, y sostener los contactos sociales habituales. Hemos encontrado disímiles modos de encubrir el cambio corporal. Algunos de ellos son, por ejemplo, el uso de gafas oscuras que disimulen el exoftalmus en mujeres con hipertiroidismo, el uso de vestuario ancho en mujeres con síndrome de Cushing que recuerda el vestuario utilizado por mujeres embarazadas, el ocultar manos y pies engrosados en la acromegalia, la posición de sentado en personas con amputaciones por diabetes, entre otras.

El acercamiento espiritual es una estrategia especialmente utilizada en los momentos más críticos del proceso de enfermedad, allí donde

la incertidumbre reina y/o puede existir peligro para la vida por el propio estado de la enfermedad, o por el uso de ciertas terapéuticas como la cirugía. Por último, y no con ello pretendiendo agotar la inmensa gama de estrategias posibles de utilizar, el uso del sentido del humor parece ser otra estrategia a mano con la cual se busca, hasta cierto punto, dulcificar el dramatismo de la realidad de salud que se vive.

EL BALANCE FINAL

Como hemos visto hasta aquí, el acercamiento a los procesos de vida de personas que viven con enfermedades endocrinas evidencia que existen situaciones que los señalan como personas diferentes, entendiendo la diferencia como “no normalidad” desde varios ámbitos, y desde un sentido no solo excluyente y discriminatorio, sino también auto-excluyente y auto-discriminatorio.²⁶

La primera razón para ello es el haber sido etiquetados con un diagnóstico de enfermedad crónica. Es importante precisar que convertirse en una persona enferma atrae significados asociados con ineficacia, fracaso, disfuncionalidad, vulnerabilidad, dependencia y debilidad. El segundo aspecto básico en sus experiencias se relaciona con las modificaciones corporales vividas a raíz del proceso de enfermedad. Dichos cambios, en especial (aunque no únicamente) para las mujeres, significan 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. También los varones se sienten excluidos de los patrones de normalidad corporal, básicamente a partir del hecho de que la nueva imagen y funcionalidad de sus cuerpos, en no pocas ocasiones, obstruye el cumplimiento de mandatos tradicionales desde los espacios públicos y privados.¹¹

Muy relacionado con la primera y segunda fuentes de exclusión, aparecen las elaboraciones desde las investiduras de género. En especial para quienes sostienen desde el discurso y defienden mayoritariamente ideales genéricos tradicionales basados en la dualidad hombre-mujer, la experiencia de enfermar y de vivir con un cuerpo diferente, se convierte en limitante también de los roles desempeñados cotidianamente. El incumplimiento de dichos roles, expectativas e ideales desde el ser mujer o varón, constituye la tercera fuente de exclusión y ruptura identitaria.¹¹

Hemos visto hasta aquí los desafíos implicados en la vivencia de estas enfermedades, la complejidad de las dimensiones que las atraviesan, y la muy frecuente construcción de estas experiencias como eventos vitales de difícil superación, por su profundo impacto sobre el cuerpo, la psiquis y sobre aquellos espacios vitales privilegiados. En sentido

general, hombres y mujeres se sienten presos(as) de una realidad corporal permanente que modifica la noción de sí mismos, su sentido de identidad desde lo genérico, lo corporal y lo psicosocial.² No obstante, desde las narrativas de estas personas, es posible extraer también dimensiones positivas resultantes de un proceso de reflexión profunda a partir de las experiencias vividas. Redimensionando de este modo sus vivencias, es posible encontrar sentido a procesos de enfermedad, que aparecen en sus vidas sin claras conexiones causales, sin una aparente razón lógica, y que además cambia drásticamente sus vidas. Encontrar positividad a estas experiencias, además de impregnar de un nivel importante de coherencia a sus experiencias, constituye, a mi modo de ver, una expresión de los grandes recursos de los seres humanos para trascender las adversidades que a veces impone el propio hecho de vivir.

Así, el proceso de enfermedad puede ser re-significado como una experiencia de aprendizaje de cuestiones, tales como, los cuidados de salud, la importancia de las relaciones familiares y sociales, los estilos de vida saludables, y lo que es realmente importante en la vida. Se convierte también en un punto de introspección sobre el pasado y su impacto sobre el presente, en elemento dinamizador de ese presente para mejorarlo y prepararse para el futuro, y como fuente de desarrollo personal basado en procesos de autoconocimiento y autoafirmación identitarias.

(...) no creo haber hecho las cosas todas bien... Estoy ganando ahora cambiando en lo que hice con la enfermedad...Porque con la enfermedad vas perdiendo cosas..., con los niños, mi esposo, mi matrimonio..., un hombre maravilloso... Hoy yo estoy recuperando todo..."

Mujer, 40 años, acromegalia.

La experiencia puede elaborarse, además, como una oportunidad de reestructuración de los espacios vitales, y permitir lograr una distribución equitativa de las funciones y roles hogareños, considerar su importancia y el esfuerzo cotidiano para su sustento, valorar de forma justa los derechos y deberes de los miembros familiares, equilibrar las presencias en los espacios públicos y privados, fomentar los vínculos personales y el enriquecimiento de la espiritualidad, entre otros significados. Puede vivirse, incluso, como una oportunidad para recomenzar. Y todos ellos constituyen, definitivamente, aprendizajes relevantes de señalar, fortalecer y rescatar, no solo para y por quienes viven con estas enfermedades, sino para y por cada uno de los actores que convivimos con dichas realidades de vida.

RECOMENDACIONES

El trabajo hasta aquí desarrollado constituye tan solo un esbozo de aquellas líneas e ideas básicas emergentes de la experiencia desde la asistencia y la investigación con personas con enfermedades endocrinas. Cada experiencia en particular aporta definitivamente mucha más riqueza.

Por ello, acercarse a este campo del conocimiento y la acción, precisa de perspectivas y metodologías flexibles, abiertas al discurso y las experiencias humanas, y que permitan comprender su complejidad más allá de lo específicamente concreto y adscrito al padecimiento físico. Es indispensable si nos hemos propuesto como objetivo final incidir en el mejoramiento de la calidad de vida y bienestar, a través de la reducción de la vulnerabilidad psicológica y social. Es por ello que se perfilan a continuación algunas recomendaciones, sobre las cuales es fundamental trabajar dentro de los procesos de atención e investigación a personas que viven con enfermedades endocrinas, siempre que sean repensados y adecuados a sus contextos particulares de vida:

- Abordar, analizar e interpretar los eventos relacionados con el proceso de enfermedad, desde una perspectiva sistémica y transdisciplinaria que integre de manera adecuada lo corporal, lo psíquico, lo social y lo cultural.
- Sea que 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 dentro de las complejas y variadas relaciones e influencias que lo atraviesan, aunque sin perder de vista su carácter individual, único e irrepetible, como sujeto activo en esas relaciones. Los principios de ética, participación, derechos y desarrollo humano entonces son imprescindibles.
- Explorar las vivencias de personas que viven con estas enfermedades en íntima relación con sus propias construcciones y significados sobre las nociones de salud, enfermedad, cuerpo, género e identidad.
- Explorar en particular aquellos sentidos alrededor del proceso de enfermedad potencialmente estigmatizantes, y que ubican al individuo en situaciones de vulnerabilidad personal y social.
- Compartir información comprensible, clara y precisa sobre el proceso de enfermedad y sus demandas, atendiendo a las necesidades y particularidades del sujeto, y estimando los significados y creencias que construye a partir de sus experiencias.
- Brindar acompañamiento informativo y emocional, en especial durante las primeras etapas de convivencia con el proceso de enfermedad.
- Explorar y fortalecer sus recursos de resiliencia.

- Potenciar aquellas redes de apoyo y de interacción social que incidan en la restitución de su equilibrio subjetivo, corporal y social, quebrados por las vivencias de la enfermedad, que incidan favorablemente en sus procesos de identidad.
- Promover en estos grupos humanos la integración y el desarrollo de formas de expresión, a través de las cuales redefinan una imagen positiva de sí mismos.
- Promover a diferentes niveles el análisis y cuestionamiento de aquellos modos de pensamiento y pautas de funcionamiento que privilegian las normativas basadas en binarismos de pensamiento, donde aparece un centro normativo que excluye y estigmatiza la diversidad que nos caracteriza como seres humanos desde lo psíquico, lo corporal, lo sexual y lo genérico.
- Trabajar sistemáticamente en la elaboración de mensajes en los diferentes medios de difusión que contribuyan a la visualización social de las enfermedades endocrinas (brindando información acerca de su impacto, relevancia, y formas diversas de manifestación) y a cuestionar aquellas construcciones y representaciones que restringen el desarrollo del individuo en cualquier área.
- 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.
- Explorar de forma sistemática, no solo las experiencias y perspectivas de quienes viven con estas enfermedades, sino también de quienes conviven con todos sus significados: familia, proveedores(as) de salud, investigadores(as) de estas poblaciones, activistas y promotores(as).

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, 2006.
2. Ledón L, Chirinos J, Hernández JA, Fabrè B, Mendoza M. El precio de la transformación: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopatías. Rev Cubana Endocrinol. 2004;15(3). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol15_3_04/endsu304.htm Consultado Febrero, 2008.
3. Ledón L, Agramonte A, Chirinos J, Mendoza M, Fabrè B, Hernández Yero JA, Hidalgo M. 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&so_p=viewarticle&artid=122
Consultado Noviembre, 2006.
 5. Baz M. Metáforas del cuerpo. Un estudio sobre la mujer y la danza. Mexico DF: Grupo Editorial Miguel Ángel Porrúa; 1996.
 6. Ledón Llanes L. Cuerpo y género: la enfermedad como punto de encuentro. *Revista de Psicología LIBERABIT.* 2001; 7(7): 79-90.
 7. 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.* 9th ed. Philadelphia: WB. Saunders; 1998.p.165-248.
 8. 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 Febrero, 2008.
 9. 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.
 10. Skrzypulec V, Nowosielski K, Drosdzol A, Kowalaczyk R. Sexual dysfunctions in selected endocrinopathies. *Endokrynol Pol.* 2005; 56(6): 964-9.
 11. Ledón Llanes L, Agramonte Machado A, García Álvarez CT, Mendoza Trujillo M, Fabrè Redondo BL, Hernández Rodríguez J, et al. Experiencias sexuales y corporales en personas con endocrinopatías: resultados de estudios en Cuba y Perú. *Rev. Cubana Endocrinol.* 2008; 19(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/end/vol19_1_08/endsu108.html
Consultado Junio 2008.
 12. Ho TM, Fernández M. Patient's sexual health: do we care enough? *EDTNA ERCA J.* 2006; 32(4): 183-6.
 13. 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.
 14. Ledón L, Agramonte A, Mendoza M, Fabrè B, Hernández JA, Chirinos J. Procesos de afrontamiento en personas con enfermedades endocrinas. *Rev Cubana Endocrinol.* 2007; 18(2). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol18_2_07/endsu207.htm
Consultado Febrero, 2008.
 15. 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.
16. 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.
 17. Mallis D, Moisidis 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.
 18. 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.
 19. Connell RW. La organización de la masculinidad. En: Valdez T, Y Olavarría J (Eds). *Masculinidades: poder y crisis*. Ediciones de las mujeres, No. 24 ISIS Internacional/FLACSO. 1997, Santiago de Chile:31-48.
 20. 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.
 21. Roca Perara MA, Pérez Lazo de la Vega M. Apoyo social: su significación para la salud humana. La Habana: Editorial Félix Varela; 1999.p.21.
 22. 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 Noviembre, 2006.
 23. Folkman S, Lazarus RS, Gruen R, DeLongis A. Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1986;50:571-9.
 24. Cano-Vindel A, Miguel-Tobal JJ. Appraisal and coping: a critical evaluation of Lazarus's model and its practical applications. *International Congress of Psychology*. Madrid, 1992.
 25. Degazon CE, Parker VG. Coping and psychosocial adaptation to Type 2 diabetes in older blacks born in the Southern US and the Caribbean. *Res Nurs Health*. 2007 Apr;30(2):151-63.
 26. Goffman E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores; 1986.

Recibido: 30 de abril de 2008.
Aprobado: 15 de junio de 2008.

Loraine Ledón Llanes. Instituto Nacional de Endocrinología. Calle Zapata esquina C, Vedado, municipio Plaza, Ciudad de La Habana, Cuba. E mail: loraine.ledon@infomed.sld.cu