

## Enfermedades crónicas y vida cotidiana

### Chronic diseases and daily life

#### Loraine Ledón Llanes

Licenciada en Psicología. Máster en Género, Sexualidad y Salud Reproductiva. Investigador Agregado. Instituto Nacional de Endocrinología, Centro Colaborador de la OMS para el Programa de Reproducción Humana. La Habana, Cuba.

---

#### RESUMEN

Las personas con enfermedades crónicas tienen que lidiar de forma permanente con ellas en las áreas física, psíquica y simbólica de la individualidad, pero el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana, por lo que está obligado a trascender dicha individualidad en aras del mantenimiento de las relaciones interpersonales, espejo fundamental desde el cual los sujetos reconstruyen su imagen social y personal. Las ocupaciones, remuneradas o no, pueden verse limitadas y reestructuradas a partir de la necesidad de los cuidados sistemáticos de la salud, lo que puede producir inestabilidades económicas con resonancias en la estructura y dinámica familiar. La familia es la fuente de apoyo por excelencia, en especial la pareja. La vivencia de sexualidades limitadas pudiera ser más el resultado de cómo la enfermedad y ella misma se construyen y abordan, que consecuencia directa del proceso de enfermedad. Es importante explorar las dinámicas de vida de personas con enfermedades crónicas en sus diferentes áreas de expresión, y comprender cómo sus actores participan en sus procesos de salud, como vía para potenciar el bienestar, la salud y la calidad de vida.

**Palabras clave:** Enfermedades crónicas, género, cuerpo, relaciones interpersonales, ocupaciones, familia, pareja, sexualidad.

---

#### ABSTRACT

People suffering from chronic diseases have to deal with them in the physical, psiquical and symbolic spaces of their individuality. However, the human being is a

social being that expresses and projects itself at different spaces of the daily life, so he is forced to go beyond this individuality to be able to keep his inter-personal relationships which is the fundamental mirror for the reconstruction of the social and personal image of subjects. Paid or non-paid occupations can be restricted and restructured on account of the need of systematic health care; this may bring about economic instability having an impact on the family structure and dynamics. The family is the source of support par excellence, particularly the couple. Living experience of restricted sexuality might be more the result of how the disease and the experience are built and approached rather than the direct consequence of the process of disease. It is important to explore the life dynamics in persons with chronic diseases within their different areas of expression, and to understand how the actors are involved in their health processes as a way of potentiating well-being, health and quality of life.

**Key words:** Chronic diseases, gender, body, inter-personal relationships, occupations, family, couple, sexuality.

---

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas constituyen un problema de salud en las sociedades contemporáneas. Según *Nobel* en 1991, citado por *Avellaneda* y otros,<sup>1,2</sup> el aumento sostenido de la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas a nivel mundial desde el pasado siglo, especialmente en países con altos indicadores de salud y desarrollo, su carácter complejo y multifactorial, su impacto sobre poblaciones vulnerables y el hecho de que producen una limitación importante en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que las padecen, las ha convertido en un verdadero reto desde lo económico, lo político, lo social y lo personal.

De la misma manera que son el resultado de la integración de múltiples factores, en especial de carácter social, que involucran cambios epidemiológicos, demográficos, medioambientales, relativos a estilos y modos de vida<sup>3</sup> y a la individualidad, sus consecuencias también tienen múltiples resonancias sobre diferentes espacios y dimensiones.

Al decir de *Roca Perara*,<sup>4</sup> las enfermedades crónicas rebasan los marcos institucionales sanitarios y abarcan la vida cotidiana de la persona así como sus redes sociales. Una vez instauradas pueden producir cambios psíquicos y corporales intensos y modificar áreas de vida significativas, lo cual demanda de las ciencias de la salud superar el enfoque exclusivamente centrado en signos y síntomas físicos para dirigir la atención hacia la repercusión de la enfermedad sobre los diferentes ámbitos de la vida de la persona enferma, defendiendo un marco de comprensión y abordaje cada vez más holístico.<sup>1</sup>

Es importante, en este sentido, abordar los impactos generados por las enfermedades crónicas sobre las diferentes áreas de vida y reflexionar sobre los ejes de significación subyacentes, partiendo de reconocer la amplitud, variedad y heterogeneidad de las experiencias de salud como experiencias sociales,<sup>5</sup> y por tanto, sin pretender generalizar, aun menos absolutizar.

El trabajo parte del reconocimiento de que cada proceso de enfermedad impone particularidades relacionadas con sus modos de expresión, intervención, y significación, así como que los aspectos individuales y sociales juegan un rol importante en la manera de vivenciarlo. Sin embargo, la revisión del tema arroja luz sobre la existencia de dimensiones comunes a las diferentes experiencias de enfermar crónicamente, las cuales son sensibles de someterse a discusión a partir de categorías psico-socio-culturales como las construcciones de género, los significados del cuerpo y los sentidos construidos respecto al proceso salud-enfermedad.

La revisión realizada incluye estudios nacionales e internacionales que abordan diferentes aspectos sobre los procesos de vida de personas con enfermedades endocrinas, oncológicas, cardiovasculares y renales: modos de vida, estado de salud física y psicológica, relaciones con otras personas, y otros factores socioculturales. Dichos estudios se han dirigido especialmente a personas adultas con enfermedades crónicas no transmisibles, insertas en procesos de atención institucionalizada de salud, fundamentalmente de zonas urbanas. Estudios que aborden la perspectiva de otros actores sociales que "conviven" con estas enfermedades (la pareja, la familia, los/as proveedores/as de salud y la comunidad en general) son menos frecuentes.

Sobre estas bases, el trabajo propone reflexionar sobre la articulación entre los significados atribuidos a los procesos de enfermedad, las construcciones sobre el cuerpo y el género, desde la experiencia de vivir con enfermedades crónicas en los diferentes espacios de expresión social: las relaciones interpersonales, las ocupaciones, la familia, la pareja y la sexualidad.

Si bien con estos temas no se pretende agotar la multiplicidad de experiencias que surge de las respuestas de pacientes, familiares, amigos/as y la comunidad frente a estas enfermedades, en el trabajo se consideran relevantes porque son susceptibles de expresar la integración entre factores físico-biológicos, emocionales y sociales.<sup>6</sup> Y en especial, porque permiten visualizar de forma más integral las realidades de vida de personas con enfermedades crónicas.

## **ENFERMEDAD Y VIDA COTIDIANA**

Una de las cualidades básicas de las enfermedades crónicas, responsable de parte importante de sus impactos sobre las personas que con ellas viven, es justamente la cronicidad. Esta propiedad o condición impone en primer lugar lidiar de forma permanente con ella en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad; pero también demanda de forma obligatoria trascender dicha individualidad, en tanto el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana. Las relaciones interpersonales en general, las ocupaciones, la familia y la pareja constituyen las dinámicas de interacción fundamentales donde los procesos de salud y enfermedad se expresan. Por tanto, son los/as amigos/as, los/as compañeros/as de trabajo, los familiares y la pareja quienes se convertirán en los principales actores, testigos y convivientes de dichos procesos.

*Brannon y Feist, 2001, citado por Vinaccia y Orozco,<sup>6</sup> afirman que las enfermedades crónicas como el cáncer, no solo alteran al paciente por el proceso de adaptación que implican, sino que pueden producir dificultades económicas, cambiar la visión que la persona tiene de sí misma, y afectar las relaciones con los miembros de la familia y amigos. Contreras y otros,<sup>7</sup> exponen argumentos similares*

para personas con insuficiencia renal crónica, mientras *Avellaneda* y sus colaboradores,<sup>1</sup> apoyados por resultados de otros autores, aseveran que en España, el 88 % del cuidado que precisa un enfermo con enfermedad crónica lo prestan las redes sociales de apoyo (profesionales de la salud, parientes o amigos, asociaciones), fundamentalmente la familia más cercana.

En general, es posible encontrar en los sujetos referencias a un proceso de reestructuración de dichas áreas como consecuencia de la enfermedad y de los retos que la misma impone. Veamos a continuación algunas particularidades por área.

### **Relaciones interpersonales amplias**

Para los fines del presente trabajo se incluyen dentro de las relaciones interpersonales amplias, aquellas interacciones que trascienden las esferas de vida más íntimas y sistemáticas para el sujeto, como pueden ser la familia y la pareja (que incluyen vínculos particulares, y que serán abordadas con posterioridad). Estas relaciones pueden componer redes de relativa formalidad, sistematicidad y profundidad emocional, entre las que cabe mencionar a los/as amigos/as, los/as vecinos/as, los/as compañeros/as de trabajo, otras personas con las que se sostienen vínculos ocasionales, y en general la comunidad donde el individuo se inserta.

Las interacciones con estos actores impregnan una singularidad a la vivencia de los sujetos con la enfermedad, quizás en ningún otro tipo de interacción el sujeto ve más confrontada su imagen personal y social, relacionado con la etiqueta diagnóstica, con los cambios vividos en el cuerpo y con la modificación de roles debido a la enfermedad.

Alrededor de los diferentes procesos de enfermedad se erigen sistemas de significaciones donde se integran elementos relacionados con su devenir histórico, información más o menos acreditada a la que se ha tenido acceso, creencias personales, experiencias de otras personas, incluso la propia representación de la vida. Dichos significados pueden involucrar teorías acerca de la causalidad, evolución y pronóstico, suelen sostener una intensa connotación normativa, y pueden expresar perspectivas acerca de la relación entre el ser humano y el mundo circundante. Y lo que es más importante, siempre sostienen una fuerte carga valorativa.

Los juicios de valor que acompañan estas significaciones son automáticamente depositados sobre las personas que viven con estas enfermedades, creándose una visión estereotipada y en mucho desacreditada sobre ellas, y que se resume en etiquetas con pretensiones identitarias tales como: "diabético/a", "cardiópata", "canceroso/a", "nefrótico/a", "enfermo/a". Las cargas valorativas y significados que acompañan estas etiquetas no son solamente impuestas desde lo externo sino también asumidas internamente, en tanto el sujeto comparte la cultura que sostiene estas representaciones. Es por ello que los procesos de estigmatización tienden a tener también una intensa connotación de automarginación y autoexclusión.<sup>8</sup> No obstante, son estos espacios de amplia interacción social donde el sujeto refiere sentir mayormente señaladas sus "diferencias" desde lo externo, en especial aquellas relacionadas con su apariencia física y sus roles sociales.

Respuestas de aislamiento social, encubrimiento y manejo de secretos son algunas estrategias posibles de estructurar en el marco de estas redes sociales para lidiar con el estigma y las situaciones de discriminación; hasta lograr un sentido de

equilibrio a través de un proceso de reestructuración de identidad que se inicia desde los primeros vínculos con la enfermedad.<sup>9,10</sup>

Sin embargo, la señalización social puede también motivar la búsqueda de atención de salud y con ello sentir aumentadas y fortalecidas las redes de apoyo social: a partir de la interacción con los/as proveedores/as de salud, otras personas con enfermedades crónicas y las redes sociales tradicionales. Las narrativas de las mujeres pueden ser especialmente ricas en este sentido.

### **Las ocupaciones**

El impacto ocupacional de las enfermedades crónicas es un tema poco explorado desde el punto de vista investigativo. Consideramos dentro del área ocupacional tanto las actividades laborales, estudiantiles, como aquellas labores no remuneradas tales como el trabajo doméstico.

Es común encontrar que como resultado de los múltiples cambios físicos y psicológicos asociados al proceso de enfermedad, se produzcan cambios en el desempeño de las labores. Este es uno de los aspectos que mayor estrés genera pues conduce a los individuos a reestructurar su cotidiano de vida, a veces durante un tiempo considerable dedicarse solo al cuidado de la propia salud, aprender a desenvolverse en nuevos espacios sociales con nuevas normas y exigencias (como los espacios de salud), y quizás también a orientar las capacidades, potencialidades y la búsqueda de autonomía hacia nuevas direcciones.<sup>10,11</sup>

Muchas personas se ven expuestas a interrumpir sus ocupaciones laborales durante períodos más o menos prolongados, incluso permanentes, lo que conduce a inestabilidades económicas que también pueden tener efectos sobre el proceso de atención de salud. Aun en contextos de gratuidad de los servicios sanitarios como en Cuba, se hace necesario realizar gastos sistemáticos por concepto de compra de medicamentos, traslado hacia instituciones de salud, alimentación y hospedaje. Estos gastos aumentan cuando los familiares deben interrumpir también sus ocupaciones para brindar acompañamiento al sujeto en sus procesos de atención.

*Van Dyk*,<sup>12</sup> por ejemplo, refiere que en personas con diabetes los conflictos familiares documentados suelen centrarse en los problemas económicos consecuentes a los gastos extra que genera la enfermedad. Los estudios en personas con insuficiencia renal crónica, por su parte, muestran que la gravedad de la enfermedad, el hecho de que se acompañe usualmente de otros trastornos, y el carácter invasivo y altamente exigente en términos de tiempo de los tratamientos, impiden al paciente en muchas ocasiones conseguir o mantener un trabajo, lo cual conduce a un mayor deterioro de su calidad de vida. Los pacientes expresan de forma explícita que su salud física interfiere en su trabajo y demás actividades diarias, que su rendimiento es menor que el deseado, que se sienten limitados y que presentan dificultades para realizar ciertas actividades.<sup>7</sup>

Otros autores han encontrado que el proceso de rehabilitación en estos pacientes es mejor cuando se mantienen activos laboralmente (*Fernández y otros, 2005, citado por Contreras y sus colaboradores*).<sup>7</sup>

Una de las dimensiones más importantes de la calidad de vida es el sentido de autonomía de la persona, lo cual está muy relacionado con la posibilidad de desarrollar sus actividades cotidianas.

La limitación ocupacional puede vivirse como una profunda pérdida. Los varones, tradicionalmente socializados para desempeñarse en espacios públicos, pueden vivir la experiencia como abandono obligatorio y consecuentemente, como reclusión doméstica, lo cual desde sus representaciones de masculinidad puede tener un significado también estigmatizante.<sup>9</sup>

Las mujeres con vínculo laboral viven también con dolor su interrupción. Sin embargo, es muy frecuente encontrar que sus mayores preocupaciones aparezcan cuando ven interrumpidas la realización de actividades domésticas y de cuidado de la familia; consideradas como roles femeninos desde nuestras representaciones culturales.<sup>9</sup> Resultados similares han sido descritos en mujeres con enfermedades cardiovasculares.<sup>13</sup>

Otro efecto de la interrupción ocupacional está relacionado con la consecuente limitación de las relaciones interpersonales que pueden constituir para algunas personas redes de apoyo básicas junto con sus lazos familiares. Los/as compañeros/as de trabajo y estudio, incluso las administraciones, pueden ser un grupo importante de apoyo emocional y material para los sujetos, teniendo un efecto positivo en el sostenimiento y fortalecimiento de las metas de salud y de los proyectos de vida del individuo.

## **La familia**

La familia constituye uno de los espacios de vida más profundamente impactados a partir de la aparición de una enfermedad crónica y a la vez, uno de los espacios que mayor potencial sostiene para revertir positivamente la situación de salud.

Las referencias de las personas con enfermedades crónicas suelen estar imbuidas de una profunda conciencia de sufrimiento familiar y de consecuentes sentimientos de culpa a partir de construirse a sí mismos/as en términos de "carga" familiar. Este sentido de "carga" se relaciona con la necesidad de cuidados, apoyos, reestructuración de funciones y ocupaciones, estas últimas muchas veces relacionadas con las limitaciones ocupacionales y con el aumento de los gastos de salud. Ellos hacen parte de los retos que la familia enfrenta ante la realidad de una enfermedad crónica, lo cual se pudiera constituir en una demanda excesiva sobre su capacidad de adaptación, y tener efectos sobre el curso de la enfermedad y la estabilidad familiar.<sup>14</sup>

Incluso más que "cargas", las enfermedades crónicas pueden producir "dependencias", problema que ha adquirido gran magnitud en los últimos años. Entendida como estado permanente de falta o pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial, implica la demanda de atención de otras personas y ayudas para realizar actividades básicas de la vida diaria.<sup>1</sup>

La familia es la primera red de apoyo social del individuo y ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana,<sup>15</sup> es frecuente encontrar que sea en su seno donde tradicionalmente se sufraguen las grandes demandas generadas por los estados de dependencia consecuentes a la enfermedad crónica. Las mujeres juegan un rol esencial en este sentido.<sup>1,16</sup>

Los sujetos suelen referirse a la familia como la fuente de apoyo (material, pero sobre todo emocional) por excelencia. Las acciones de acompañamiento a lo largo de todo el proceso, de comunicación, de búsqueda activa de soluciones, y de provisión de cuidados, se convierten en estímulos fundamentales para atenuar el

impacto de la enfermedad, fomentar la adhesión al tratamiento y lograr la recuperación de la salud.

Estudios realizados en personas con diabetes muestran una relación proporcional entre apoyo y adhesión al tratamiento, mejor control metabólico y retardo o no presentación de complicaciones,<sup>17</sup> y viceversa.<sup>18</sup>

Un estudio nacional realizado con pacientes en hemodiálisis encontró una asociación significativa entre apoyo social recibido y funcionamiento familiar.<sup>19</sup>

*Saborit y Castañeda*,<sup>16</sup> desarrollaron un estudio sobre el funcionamiento familiar de 74 pacientes con insuficiencia renal crónica terminal tratados con hemodiálisis, y encontraron que la mayoría (57 %) convivía en familias que estaban atravesando por crisis no transitorias, dadas fundamentalmente por desmembramiento (debido a hospitalización prolongada) y problemas de salud (descontrol de enfermedad crónica y diagnóstico de enfermedad con peligro para la vida). Ello provocaba dificultades en las relaciones familiares: desunión, peleas, atribución de culpas y sobrecarga de la labor de cuidador primario sobre algún miembro de la familia, especialmente sobre las mujeres. No obstante, el 81 % de los pacientes refirió una adecuada entereza familiar ante la enfermedad y atributos positivos de su funcionamiento (armonía, cohesión, afectividad, comunicación, roles funcionales, adaptabilidad), lo cual incidió en sus propias formas de asumir la enfermedad y en los estilos de afrontamiento.

Un aspecto especialmente positivo que ofrece la familia es que es en su seno donde se materializa la integración sociosanitaria,<sup>1</sup> al confluir las acciones de los profesionales de la salud, con las acciones de salud de los sujetos y de sus familiares. Ello podría tomarse como modelo para desarrollar acciones de salud colectiva.

### **Pareja y sexualidad**

Está bien documentado que las dificultades sexuales a menudo acompañan a las enfermedades crónicas (fallo renal crónico, hipertensión arterial, diabetes mellitus, cáncer). 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.<sup>20</sup> En el caso de las enfermedades endocrinas, por ejemplo, se asume que la mayoría tiene un mayor o menor efecto sobre la función sexual<sup>21,22</sup> con consecuencias importantes sobre la salud mental.

Un grupo de investigaciones sobre sexualidad se ha centrado en su relación con el estrés, especialmente aquel resultante de eventos vitales que superan los recursos del individuo.<sup>23</sup> Considerando los múltiples impactos de las enfermedades crónicas, podemos considerarlas como procesos cuyas complejas demandas también pueden expresarse en la sexualidad.

*Ortega*<sup>23</sup> refiere que una situación sexual también puede convertirse o ser evaluada en términos de estrés. En el marco de una enfermedad crónica, dichas situaciones pudieran expresarse de diversas maneras: a través de preocupaciones sobre la salud sexual, temores e inseguridades respecto al desempeño sexual, sentimientos de insatisfacción por los cambios vividos en el cuerpo, la sexualidad y su impacto sobre la relación de pareja, dificultades para disfrutar de sensaciones eróticas, necesidad de vínculos eróticos diferentes, posibilidades reales de expresarlos en la relación, y su confrontación con creencias y estereotipos sexuales.

Los estudios que exploran el tema en su mayoría informan de la presencia de dificultades en la erección en los varones y disminución o pérdida del deseo en las mujeres, si bien otros aspectos como el orgasmo, la excitación o la presencia de dolor durante el coito también pueden ser referidos. Sin embargo, existen pocas investigaciones cuyos resultados brinden información acerca de las particularidades de los vínculos eróticos a partir de la enfermedad así como de las condiciones en que dichos vínculos se expresan.

Las áreas de la pareja y la sexualidad en el marco de las enfermedades crónicas han sido abordadas, en lo fundamental, desde una perspectiva que asume la presencia de disfunciones sexuales como consecuencia del proceso de enfermedad, su influencia sobre la calidad de la relación de pareja, y los efectos de todo ello sobre los procesos de salud y enfermedad.

En personas con enfermedades endocrinas,<sup>24,25</sup> las categorías pareja y sexualidad aparecen integradas. La pareja en particular se construye como marco para el ejercicio de la sexualidad de modo tal que la referencia de no tener pareja pareciera negar (desde la construcción discursiva) la existencia de sexualidad.

Ello puede estar relacionado con varios aspectos: en primer lugar, los efectos positivos de la pareja en los procesos de vida en general,<sup>23</sup> y específicamente con la enfermedad. Un estudio realizado con 7 547 parejas adultas canadienses con una o más enfermedades crónicas mostró que, tanto para mujeres como para varones, la percepción de conflictos con la pareja apareció asociada con la percepción negativa de la salud mental y mayor distrés.<sup>26</sup>

Otro estudio realizado con personas con diabetes (tipo 1 y 2) mostró el efecto predictivo de dos medidas de calidad marital (intimidad y ajuste) sobre aspectos de adaptación psicosocial respecto a la enfermedad. La mayor satisfacción marital se relacionó con menor impacto de la diabetes, mayor adaptación a la enfermedad, menor distrés relacionado con ella y mejor calidad de vida en general.<sup>27</sup>

Estudios en personas con trastornos renales muestran la incidencia positiva de la pareja sobre la percepción de calidad de vida del paciente.<sup>7</sup> Se ha encontrado que personas viudas, divorciadas y solteras muestran menor percepción de calidad de vida respecto al apoyo social percibido, y tienen mayor probabilidad de presentar alteraciones psicosociales (*Arenas* y otros 2004, citado por *Contreras* y sus colaboradores).<sup>7</sup> Asimismo se ha hallado que las relaciones de pareja suelen verse afectadas debido a la cantidad de tiempo que el paciente debe invertir en el tratamiento, por tener que dejar de trabajar, por el deterioro en las respuestas sexuales y por el cambio en los roles sociales (*Alarcón* 2004, *Hersh-Rifkin and Stoner* 2005 citado por *Contreras* y otros).<sup>7</sup>

Un segundo aspecto pudiera relacionarse con la perspectiva de abordaje del problema sexual. En general, la sexualidad es escasamente explorada por investigadores/as y proveedores/as<sup>23</sup> más allá de la existencia de la pareja. Investigadores/as e investigados/as asumen tácitamente que si no existe pareja no existe sexualidad, o no resulta lícito referirse a ella, o se desconoce cómo aprehenderla. Ello responde a un enfoque de la sexualidad enmarcada en la relación con un "otro" objetivo, en especial en el caso de las mujeres, y pudiera explicar en parte por qué las referencias a expresiones de autoerotismo, fantasías y otras formas de sexualidad no hegemónicas están usualmente ausentes. El coito se sostiene como función sexual fundamental, quedando a la saga otras expresiones sexuales que se construyen más como "preparatorias", "previas" y "no centrales" (caricias, juegos, comunicación).<sup>28</sup>

Un tercer aspecto pudiera relacionarse con la forma de estructurar los discursos sobre sexualidad en el marco del desarrollo del proceso investigativo. Los estudios con frecuencia son realizados en los espacios de atención de salud, por los/as propios/as proveedores/as, y este hecho pudiera influir o reforzar el sentido de deslegitimidad de la sexualidad en el marco de la enfermedad crónica. Ello pudiera responder a dos formas de concebir la sexualidad en el contexto de la enfermedad: como inevitablemente ausente, deshecha o disfuncional debido a la enfermedad, o como no lo suficientemente importante como para explorarla y mejorarla cuando se está enfrentando una situación de amenaza a la vida como puede ser considerada la enfermedad crónica.

Específicamente, en personas con endocrinopatías,<sup>24</sup> la sexualidad aparece vinculada a la pareja, construyéndose este espacio como condición obligatoria para la experiencia sexual. La pareja además responde, dentro de ciertos marcos de flexibilidad, a atributos "tradicionales" (heterosexualidad, "estabilidad", con descendencia común) y sostiene un importante significado como soporte cotidiano para afrontar los procesos de salud-enfermedad, en especial para los varones. Sus funciones de acompañamiento, mediación, protección y comunicación se integran para paliar con éxito el impacto personal y social de los cambios sufridos a raíz de la enfermedad, y potenciar la adaptación, el control, el autocuidado y la calidad de vida; hallazgos coherentes con datos referidos en la literatura.<sup>26,27</sup>

En general, sea que los sujetos tienen o no relación de pareja, es posible asistir a un proceso de *deserotización* o *desexualización* a partir de la enfermedad que parece estar relacionado más con las formas en que se construye la sexualidad y la enfermedad, con falta de información y creencias erróneas,<sup>23,29</sup> y menos con los procesos específicos de salud.

La imagen de sexualidad que construyen los sujetos con estas enfermedades, y que refuerza la perspectiva biomédica más tradicional, continúa partiendo de un enfoque normativo ("la" sexualidad), fragmentado (en fases, aspectos, disfunciones), despojado de sus vínculos con lo psico-socio-cultural, y que eclipsa la gran relevancia de los aspectos vinculares y de intercambio humano presentes en cada expresión sexual. Su resultado: un "saber" restringido sobre las sexualidades de personas con enfermedades crónicas, y un proceso de atención en salud poco coherente con las necesidades reales de estos grupos humanos.

Se puede concluir que el abordaje realizado en este trabajo constituye una apuesta por la defensa de una perspectiva bio-psico-socio-cultural como marco de comprensión de las experiencias y procesos de vida con enfermedades crónicas, perspectiva que abraza la multifactorialidad e historicidad de sus determinantes y efectos, sin obviar el carácter único e irrepetible en que se expresan en cada individuo.

La perspectiva expuesta, además, sostiene que el individuo como ser social se manifiesta y proyecta en diferentes espacios sociales, los cuales van a estar permeados por y, a su vez, van a permear las experiencias de salud y enfermedad. Por tanto, defiende la importancia de conocer acerca de sus dinámicas y explorar cómo se alían (o no) a las metas de salud, cómo los/as otros/as significativos participan en las formas "individuales" en que los sujetos viven con sus enfermedades crónicas.

Recuperar las voces de las múltiples redes sociales en las que el sujeto se integra y desde las cuales construye su historia de salud, visualiza las manifestaciones de su enfermedad, se inserta en los espacios de atención, se enfrenta a múltiples demandas, aprende, lucha, se reconstruye a sí mismo/a; constituye también un camino para potenciar el bienestar, la salud y la calidad de vida.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent Farnell J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. An Sistema Sanit Navarra [Internet]. 2007 [citado 15 Feb 2010];30(2). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci_arttext&lng=pt)
2. Escarrabill J. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): visión global y continuidad de cuidados. An Med Interna. 2003;20:337-9.
3. Martín Alfonso L. Aplicaciones de la Psicología en el proceso salud enfermedad. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2003 Sep [citado 27 Jul 2011];29(3):275-81. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662003000300012&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000300012&lng=es)
4. Roca Perara MA. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros (I) [Internet]. Salud para la Vida; 2007 [citado 2 Dic 2007]. Disponible en: <http://saludparalavida.sld.cu//modules.php?name=Sections&sop=viewarticle&article=122>
5. Artilles Visbal L. El nudo gordiano de la inequidad de género: tecnologías y realidades de la salud. Sexología y Sociedad, 2009;15(41):13-21.
6. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Diversitas [Internet]. 2005 [citado 15 Feb 2010];1(2). Disponible en: [http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1794-9982005000200002&script=sci\\_arttext](http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1794-9982005000200002&script=sci_arttext)
7. Kimmel P. Psychosocial factors in dialysis patients. Kidney Internat. 2001;60(3):1201-2.
8. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. México, D.F.: Amorrortu Editores; 1986.
9. Ledón Llanes L. El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. Rev Cubana Endocrinol [Internet]. 2008 Ago [citado 27 Jul 2011];19(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532008000200008&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200008&lng=es)
10. Ledón L. La sexualidad desde cuerpos diferentes: hegemonías genéricas, estéticas y sanitarias como ejes de exclusión. En: Palomino N, Sala M, editores. Claroscuros. Debates pendientes en sexualidad y reproducción. Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2007. p. 65-82.
11. 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 [Internet]. 2004 Dic [citado 2011 Jul 27];15(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532004000300004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532004000300004&lng=es)

12. Van Dyk J. Proyecto DAWN Youth en Sudáfrica. Resolver los problemas cotidianos de los niños y adolescentes en Sudáfrica. *Diabetes Voice*. 2008;53(Número Especial):40-2.
13. Sánchez Segura M, González García RM, Marsán Suárez V, Macías Abraham C. Asociación entre el estrés y las enfermedades infecciosas, autoinmunes, neoplásicas y cardiovasculares. *Rev Cubana Hematol Inmunol Med Transf [Internet]*. 2006 [citado 20 Abr 2010];22(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-02892006000300002&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892006000300002&lng=es&nrm=iso)
14. Garay Sevilla ME. El mundo emocional del paciente diabético. II Encuentro Participación de la Mujer en la Ciencia, 2005 [Internet]. León, Guanajuato: Gobierno; 2005 [citado 25 Abr 2010]. Disponible en: [http://octi.guanajuato.gob.mx/octigto/formularios/ideasConcyteg/Archivos/03022006\\_MUNDO\\_EMOCIONAL\\_PACIENTE\\_DIABETICO.pdf](http://octi.guanajuato.gob.mx/octigto/formularios/ideasConcyteg/Archivos/03022006_MUNDO_EMOCIONAL_PACIENTE_DIABETICO.pdf)
15. Louro Bernal I. La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública [Internet]*. 2003 Mar [citado 27 Jul 2011];29(1):48-51. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662003000100007&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000100007&lng=es)
16. Reyes Saborit A, Castañeda Márquez V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *MEDISAN [Internet]*. 2006 [citado 20 Nov 2006];10(4). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10\\_04\\_06/san05406.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_04_06/san05406.htm)
17. Garay Sevilla ME, Nava LE, Malacara JM, Huerta R, Díaz de León J, Mena A, Fajardo ME. Adherence to treatment and social support in patients with non-insulin dependent Diabetes Mellitus. *J Diab Compl*. 1995;9:81-6.
18. Garay Sevilla ME, Malacara JM, Gonzalez Contreras E, Wróbel Zasada K, Wróbel Kaczmarczyk, Gutierrez Roa A. Perceived psychological stress in diabetes mellitus type 2. *Rev Invest Clin*. 2000;52:241-5.
19. Valdés I. El apoyo social percibido por los pacientes en hemodiálisis [tesis]. La Habana: Instituto Superior de Ciencias Médicas;2003.
20. Basson R, Schultz WW. Sexual sequelae of general medical disorders. *Lancet*. 2007;3369(9559):409-24.
21. Balercia G, Boscaro M, Lombrado F, Carosa E, Lenzi A, Jannini EA. Sexual symptoms in endocrine diseases: psychosomatic perspectives. *Psychother Psychosom*. 2007;76(3):134-40.
22. Skrzypulec V, Nowosielski K, Droszdzol A, Kowalaczyk R. Sexual dysfunctions in selected endocrinopathies. *Endokrynol Pol*. 2005;56(6):964-9.
23. Ortega Bravo AJ. Estrés, salud y sexualidad. La Habana: Editorial Capitán San Luis; 2009.
24. Ledón Llanes L, Agramonte Machado A, García Álvarez CT, Mendoza Trujillo M, Fabré 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 [Internet]*. 2008 Abr [citado 2011 Jul 27];19(1). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532008000100002&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000100002&lng=es)

25. Ledón L, Agramonte A, Chirinos J, Mendoza M, Fabré B, Hernández Yero JA, et al. Experiencia sexual de mujeres y varones viviendo con enfermedades endocrinas. *Rev Int Androl.* 2006;4(2):60-9.
26. 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.
27. 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.
28. Ledón Llanes L. El cuerpo: aproximación teórica para la labor desde el campo de la salud. *Rev Sexología y Sociedad.* 2009;15(41):22-34.
29. Ravelo A. Enigmas de la sexualidad femenina. 2da ed. La Habana: Editorial de la Mujer; 2010.

Recibido: 14 de mayo de 2010.

Aprobado: 18 de enero de 2011.

*Loraine Ledón Llanes.* Centro de Atención al Diabético, Dpto. de Psicología. Calle 17 No. 509 e/ D y E, El Vedado 10400, Plaza de la Revolución. La Habana, Cuba. Teléf.: 836 8309, 832 3545 Ext. 139). Correos electrónicos: [loraine.ledon@infomed.sld.cu](mailto:loraine.ledon@infomed.sld.cu) , [hanselc@ama.cu](mailto:hanselc@ama.cu), [psicoine@infomed.sld.cu](mailto:psicoine@infomed.sld.cu)