

ORIGINALES

Experiencia sexual de mujeres y varones que viven con enfermedades endocrinas

Lorraine Ledón Llanes^a, Adriana Agramonte Machado^a, Jesús L. Chirinos Cáceres^b, Madelín Mendoza Trujillo^a, Bárbara Fabré Redondo^a, José Arturo Hernández Yero^a y Marcos Hidalgo Seminario^c

^aDepartamento de Psicología. Instituto Nacional de Endocrinología (INEN). La Habana. Cuba.

^bUniversidad Peruana Cayetano Heredia. Lima. Perú.

^cHospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. Lima. Perú.

RESUMEN

Introducción: El cuerpo, el género y los significados de salud resultan fundamentales en la vivencia de la sexualidad. Considerando estos aspectos y la escasa literatura referida a los significados relativos a la sexualidad en personas que viven con enfermedades endocrinas que provocan cambios corporales, se llevó a cabo el estudio.

Objetivo: Comprender la experiencia sexual en un grupo de mujeres y varones que viven con enfermedades endocrinas, a partir de los sentidos atribuidos a la sexualidad, el cuerpo y el género.

Métodos: Se diseñó un estudio cualitativo y exploratorio, en el que participaron 15 adultos/as del Servicio de Endocrinología, Hospital Guillermo Almenara, Lima, Perú, con transformaciones corporales resultantes de enfermedades endocrinas y/o tratamiento. Se utilizaron como instrumentos: la observación, entrevistas informales y una guía de entrevista en profundidad. La información fue transcrita, codificada, triangulada e interpretada.

Resultados: El vínculo de pareja se concebía como condición obligatoria para la sexualidad, definiéndose desde un posicionamiento tradicional, lo cual se relacionaba con el ejercicio de una sexualidad también tradicional: es decir, relaciones heterosexuales que privilegian el coito como función sexual principal. Partiendo de esta definición normativa de la sexualidad, mujeres y varones referían no ser capaces de cumplirla en relación con las particularidades del proceso de enfermedad y los cambios corporales, lo cual conducía a cuestionamientos respecto a las construcciones tradicionales de género. La sexualidad de varones y mujeres era vivida en términos de fracaso: para los primeros a partir de las dificultades en la función eréctil del pene, y para las segundas, a partir de las inestabilidades vividas en términos de deseo sexual.

Discusión: Se concluyó que en la vivencia sexual de estas personas se articulaban elementos relativos a los significados del cuerpo, las construcciones de género y los significados atribuidos al proceso de enfermedad, aportando un sentido de cuestionamiento a las perspectivas tradicionales.

Palabras clave: Sexualidad. Cuerpo. Género. Proceso salud-enfermedad.

Este estudio pudo realizarse gracias al apoyo económico brindado por el Proyecto “Ciudadanía, Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos: Acciones de investigación, capacitación y advocacy. Componente 1: Fortaleciendo capacidades para la investigación y advocacy en salud, derechos sexuales y reproductivos”, perteneciente al Convenio Universidad Peruana Cayetano Heredia-Fundación Ford; y también por el apoyo financiero brindado por el Instituto Chileno de Medicina Reproductiva (ICMER), a través de su Programa Regional de Capacitación en Salud Sexual y Reproductiva para América Latina y El Caribe (PROGRESAR).

Correspondencia: Lorraine Ledón Llanes.
Zapata y D, Vedado, Plaza de la Revolución. 10400 Ciudad Habana. Cuba.
Correo electrónico: loraine.ledon@infomed.sld.cu; psicoine@infomed.sld.cu

ABSTRACT

Sexual experience in men and women with endocrine diseases

Background: The body, the gender and the meanings related to health are fundamental in the sexual experience. Taking this into account and the limited literature referred to the meanings around the sexuality in people who live with endocrine illnesses that cause body changes, the study was performed.

Purpose: To understand the sexual experience in a group of men and women living with endocrine disorders, starting from the meanings attributed to sexuality, body and gender.

Methods: A qualitative and exploratory study was designed in which 15 adults from the Endocrinology Service, Guillermo Almenara's Hospital, Lima, Peru, with body changes resultant of endocrine disorders and/or their treatment took part. The instruments used were: the observation, informal interviews, and an interview in depth. The information was transcribed, coded, interrelated and interpreted.

Results: As main results it was obtained that the couple bond was conceived as an obligatory condition for sexuality, being defined from a traditional positioning, related to the imperative of a traditional sexuality too: which means, heterosexual intercourses that privileged the coitus as the main sexual function. Starting from this normative perspective, women and men referred not to be able to achieve it, as a consequence of the illness process and the body changes, leading all this to deep questions about the traditional gender perspectives. The sexuality of males and women were lived in terms of failure: for the first ones starting from the difficulties in the erectile function of the penis, and for the second ones, starting from the uncertainties lived in terms of sexual desire.

Discussion: It was concluded that in the sexual experience of these people were articulated elements related to the meanings around the body, the gender perspectives and the meanings attributed to the illness processes, questioning the traditional perspectives in all these fields.

Key words: Sexuality. Body. Gender. Health-illness process.

INTRODUCCIÓN

Las construcciones sobre el cuerpo y el género, así como su expresión en el campo de la sexualidad, resultan especialmente importantes para la comprensión de los procesos de vida de diferentes grupos humanos. Asimismo, a partir de la consideración de la salud como un proceso complejo donde se integran lo biológico, lo psicológico y lo social, en un contexto y un momento histórico dados, dichas construcciones se convierten en elementos de obligada consideración, ya se tome en cuenta los procesos de atención, los de investigación o los de intervención.

Gran parte del valor de estas categorías radica en que marcan profundamente la conformación de la identidad del ser humano, así como el universo de sus experiencias y proyecciones: específicamente, el vínculo particular establecido con el cuerpo en las diversas etapas del desarrollo humano, las formas concretas de expresión de feminidades y masculinidades en los diferentes contextos, los sentidos atribuidos a la interacción sexual, a los diversos modos de disfrute y placer, las formas concretas de expresión sexual y social, etc. Además, estas dimensiones constituyen un resultado de los múltiples y complejos procesos de interacción social y cultural, lo cual nos remite inevitablemente a realizar análisis sociales (aunque sean sólo recortes) en los contextos de salud, desde nuestro punto de vista, otro de los valores de dichas categorías.

Sin embargo, el estudio de la sexualidad, especialmente desde el campo de la salud, se ha basado usualmente en metodologías que presuponen categorías y constructos previamente al trabajo de campo, aplicándose rígidamente en los contextos concretos de exploración. Así, el espacio ha quedado limitado para la emergencia de contenidos, significados y estructuras que permitan comprender (desde las propias perspectivas de mujeres y varones que afrontan determinados procesos de enfermedad) cómo se viven y construyen sus sexualidades.

A ello se suma el hecho de que las perspectivas desde las cuales se ha partido para comprender “la sexualidad” han tendido a ser descriptivas, sintomáticas y eminentemente biomédicas, basadas en un concepto unitario de la sexualidad humana que establece un centro, una normativa, una “normalidad”, y considera enfermedad todo lo que esté fuera de ese centro. Centro, además, que se basa en supuestos esencialistas donde existe una “naturaleza” inamovible destinada a una función: la reproducción de la especie.

Ahora bien, esta misma tendencia ha caracterizado el abordaje de la sexualidad de grupos diferentes (p. ej., desde el punto de vista sanitario y corporal). Es posible citar un sinúmero de investigaciones

que muestran el impacto que sobre la salud mental, la calidad de vida y, más específicamente, la sexualidad tienen los procesos de enfermedad de carácter crónico y que transcurren paralelamente con modificaciones corporales¹⁻⁸. Dichos estudios se han centrado en referir el hecho de que se producen “trastornos sexuales” como consecuencia de ciertos procesos de enfermedad, quedando fuera del análisis los significados concretos (desde los sujetos protagonistas) que fundamentan la diversidad de vivencias sexuales.

Sobre estas bases entonces, el esfuerzo del presente trabajo ha sido orientado hacia la comprensión de la experiencia de la sexualidad de mujeres y varones que viven con enfermedades endocrinas que provocan cambios corporales, considerando como ejes esenciales los significados atribuidos a la sexualidad, el cuerpo y el género.

MÉTODOS

El presente trabajo es parte de un estudio más amplio que se planteó como objetivo general comprender los procesos de vida de un grupo de mujeres y varones que viven con enfermedades endocrinas que han provocado modificaciones en su apariencia física. Desde dicho propósito, se profundizó en aspectos como el impacto de dichos procesos de enfermedad y de los cambios corporales producidos en los diversos espacios de vida (trabajo, relaciones interpersonales, familia, pareja, sexualidad), así como en las estrategias de afrontamiento fundamentales utilizadas por estas personas, conectando dimensiones de importancia vital como las construcciones de género, los significados del cuerpo y las representaciones acerca del proceso salud-enfermedad.

El diseño correspondió a un estudio cualitativo y de carácter exploratorio, organizado en 2 momentos básicos: uno preliminar de exploración y familiarización con el ámbito y las unidades de estudio, y un segundo momento de profundización sobre los diversos contenidos propuestos.

El momento de exploración se centró en la realización de una revisión bibliográfica exhaustiva de forma que permitiera iluminar y ordenar la realidad empírica y los hallazgos teóricos, en combinación con sucesivas exploraciones del campo específico a investigar, es decir, del espacio intrahospitalario. Ello permitió no sólo la familiarización con él (su funcionamiento, horarios de atención, relaciones e interacciones), a partir del ejercicio de la observación y la realización de entrevistas informales a usuarios/as, profesionales, técnicos y auxiliares de la salud, sino también diseñar y

perfilar las diferentes técnicas de producción de información y análisis que hay que utilizar en el segundo momento de profundización.

En éste, y ya sobre la base de la familiarización alcanzada durante la primera, se comenzó a recoger información haciendo uso de una guía de entrevista en profundidad, realizando paulatinamente su análisis e interpretación. No obstante, las entrevistas informales y la observación continuarían utilizándose a lo largo de todo el trabajo de campo.

Las áreas pertenecientes al Servicio de Endocrinología, del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen (HNGAI), en Lima (Perú), fueran ya las de consulta externa u hospitalización, constituyeron el ámbito de desarrollo del estudio, específicamente en espacios que garantizaban condiciones mínimas para desarrollar el trabajo individual; criterios definidos en última instancia por los propios sujetos, en estrecha relación con sus necesidades y preferencias.

Resulta importante señalar que el trabajo de campo fue realizado por la investigadora principal del estudio, y el resto de los investigadores participaron más directamente en la construcción del proyecto de investigación y en la etapa del procesamiento de la información que posteriormente describiremos.

La muestra final quedó conformada por 15 personas adultas (10 mujeres y 5 varones), usuarios/as de las áreas de consulta externa y hospitalización pertenecientes al Servicio de Endocrinología del HNGAI, en el último trimestre de 2002. Dichas personas vivían con modificaciones corporales como consecuencia de enfermedades endocrinas (p. ej., diabetes mellitus, hipertiroidismo, acromegalía, enfermedad de Cushing, obesidad), y como consecuencia también de algunas estrategias terapéuticas utilizadas desde el entorno biomédico en el tratamiento de estas afecciones, especialmente la cirugía.

La selección de las personas que conformarían dicha muestra se realizó previa consulta con los médicos endocrinólogos encargados de su atención para determinar si cumplían con los criterios de selección: tener como mínimo 20 años de edad, diagnóstico de enfermedad endocrina y presencia de cambios en la apariencia física como resultado de la enfermedad y/o su tratamiento. Sobre estas bases se pedía su colaboración para participar. El tamaño final de la muestra se definió a partir de la determinación del punto de saturación (punto a partir del que ya no se aporta información novedosa sobre el tema que está siendo explorado), cuidando de lograr una distribución aproximada entre ambos espacios de atención: consulta externa y hospitalización.

Como datos relevantes para este grupo encontramos que, en su mayoría, se ubicaban en la "mediana

edad". Con una media de edad de 47 años, algo menor para el caso de las mujeres (44 años) y mayor para los varones (52 años), el intervalo de edad general se situaba entre 32 y 63 años.

En su mayoría, además, eran varones y mujeres casados/as (9 en total, 4 varones y 5 mujeres) que habían constituido uniones de varios años con descendencia común. Las mujeres aportaron mayoritariamente las categorías "soltera", "separada" y "viuda".

El total de las mujeres se encontraban ocupadas laboralmente en actividades que podían incluir tanto el sector formal como el informal (ingeniera forestal, personal de administración, cosmetóloga, obrera, pensionista, enfermeras y comerciantes), a diferencia de los varones, de los que tan sólo uno se encontraba ocupado laboralmente (como profesor de enseñanza primaria) en el momento de la entrevista. La razón esencial de desocupación laboral esgrimida por los varones fue la pérdida corporal por amputación (de miembros inferiores) como consecuencia de "complicaciones" producidas por un proceso de enfermedad de largo tiempo de evolución y sobre el cual no se había logrado un control sistemático adecuado.

Es de resaltar que todos los varones estaban unidos en la experiencia de la diabetes mellitus, en su mayoría de largo tiempo de evolución; a diferencia de las mujeres, que vivían procesos de enfermedad diversos, tales como hipertiroidismo, acromegalía, enfermedad de Cushing y obesidad.

Como ya fue referido antes, el trabajo de análisis e interpretación de la información se realizó paulatinamente a su recolección, de manera que permitió el enriquecimiento de la guía de entrevista, la reconstrucción de las categorías de análisis y la determinación del punto de saturación. La información se procesó tomando en consideración diferentes momentos: ordenamiento de los datos por instrumento de recolección de la información, por espacio intrahospitalario y por sexo; creación de categorías empíricas y analíticas, integración de las categorías dentro de un esquema interpretativo, y triangulación técnica y teórica. La triangulación de técnicas (específicamente, de las entrevistas en profundidad, las entrevistas informales y la observación) permitió integrar de forma flexible los contenidos aportados por ellas. La triangulación teórica y/o de fuentes de información permitiría, por su parte, consultar el modelo de interpretación creado con diversas fuentes bibliográficas relacionadas con el tema, integrando también aquellos aspectos que podían ser utilizados de soporte para la interpretación de las categorías emergentes y sus relaciones particulares. El resultado de todo este procesamiento resultó plasmado en el informe de investigación, espacio donde se discutieron los resultados obtenidos.

Como consideraciones éticas fundamentales, se trabajó el consentimiento informado como un proceso a lo largo del desarrollo del estudio, se garantizó la confidencialidad de la información provista, la voluntariedad de la participación, el acceso a información acerca de las propias intervenciones, y la creación de un espacio final en el marco de las entrevistas para expresar opiniones y sugerencias acerca del proceso de investigación. Se cumplieron las medidas universales de bioseguridad necesarias para el trabajo en el medio intrahospitalario y, tomando en consideración que durante la entrevista se exploraron contenidos privados y usualmente movilizadores desde el punto de vista emocional, se hizo uso de recursos profesionales para apoyar emocionalmente a los sujetos participantes, así como referirlos (sobre la base de su consentimiento) a servicios de atención adecuados en caso de considerarse necesario.

La porción del trabajo que se presenta aquí se centra en las construcciones de los sujetos sobre su experiencia sexual a partir de la enfermedad, atravesada por una experiencia corporal y de género particulares, elaboradas e interpretadas desde el contexto hospitalario.

Veamos a continuación los resultados de mayor significación.

RESULTADOS

Para la mejor comprensión de los contenidos aquí abordados, la información se organiza desde diferentes categorías atendiendo a los elementos emergentes del discurso sobre la sexualidad.

El vínculo pareja-sexualidad

El primer elemento encontrado respecto a las construcciones emergentes sobre la sexualidad apareció relacionado con lo que dimos en denominar el “vínculo pareja-sexualidad”. Con esta categoría pretendemos englobar un posicionamiento que insertaba (o hacía depender) irremisiblemente la sexualidad en el campo de las relaciones de pareja. Es por ello que no había referencia alguna respecto a la experiencia sexual en quienes en el momento de la entrevista no tenían pareja.

Sobre estas bases afirmamos que, al menos desde el discurso, la sexualidad se circunscribía a la presencia objetiva de un “otro”. La pareja se estructuraba como condición obligatoria para la experiencia sexual. Veamos entonces a continuación cuáles fueron los significados elaborados alrededor del tema de la pareja.

Como se recordará, en su mayor parte (9 de un total de 15) las mujeres y los varones estudiados soste-

nían relaciones de pareja al momento de la entrevista. Dichas relaciones se caracterizaban por ser heterosexuales, estables, legitimadas socialmente a través del matrimonio, y con descendencia común; es decir, cumplían todos los requisitos para ser definida como pareja tradicional.

Ahora bien, la dinámica concreta de relaciones de pareja para la mayoría de estas personas se veía modificada a raíz del proceso de enfermedad y los cambios corporales provocados por ella.

En general, tanto mujeres como varones referían que la enfermedad reestructuraba las relaciones de pareja porque introducía profundas desigualdades para presentarse a la relación. Dichas elaboraciones aparecían mediadas por un significado atribuido a la enfermedad crónica en términos de “carga”: específicamente relacionado con las atenciones y cuidados que la situación de enfermedad comenzaba a demandar. Para estas personas, entonces, la pérdida de la salud simbólicamente conducía a la pérdida de los valores que un día determinaron la unión espontánea de la pareja.

*Pero cuando ya uno está mal, yo pienso que uno pasa
ría de egoísta atándola a su lado si tú no vas a poder
responderle [ininteligible]. Yo le daría sus alas pa' que
vuelo. [...] A pesar que la quiera. [...] me parece que
sería egoísta si la trato de retener. [...]*

*No sé, es como que de repente, de lo que estabas bien
empiezas a..., a darme un poco de trabajo, [inintelligible]
y..., y eso no es, este..., yo pienso que cambian, cam-
bian [la relación de pareja].*

(Varón casado, 43 años, con diagnóstico de diabetes mellitus.)

Para algunas mujeres, además, el proceso de enfermedad venía a profundizar la sobrecarga tradicional que implicaba el cumplimiento de sus roles domésticos, productivos y reproductivos, profundizando la vivencia de conflictos al interno de la pareja. Dichos conflictos, a su vez, eran vividos como reforzadores del deterioro de la salud.

*[Referido al esposo.] Antes no, trataba por lo menos,
siempre salía, a veces sus amigos le decían que era un
poco callado pero salíamos, jugábamos, íbamos a pasear.
Después de mi enfermedad él me ha reforzado todo, mo-
lestándome. [...] Yo le he dicho: “Tú contribuyes a que
yo esté muy mal”, y creo que él está mal también, tiene
un carácter muy difícil y si ahora no cambia, bueno,
voy a tratar de estar tranquila, se supone que quien tie-
ne la enfermedad soy yo.*

(Mujer casada, 48 años, con diagnóstico de hipertiroidismo.)

Sin embargo, el impacto de la enfermedad en la división tradicional de funciones no siempre resultó vivenciado negativamente para las mujeres. Desde otras elaboraciones, la ausencia física y/o emocional a partir del proceso de enfermedad (fuese ya durante los períodos de hospitalización, de atención en consulta externa o sencillamente por encontrarse limitada para cumplir con estas funciones), podía conducir a una asunción por parte de la pareja de las funciones domésticas y de cuidado de la descendencia.

Mi esposo ha aprendido más, ¿no?, porque él era el que llegaba y había que atenderlo. Ahora él ya sabe atender: "No, déjalo". [ininteligible] es mejor que yo en los platos. Y así, ¿no? Y los chicos también cada uno hace lo suyo. O sea, todo ha tenido su... [...] su lado bueno.

(Mujer casada, 50 años, con diagnóstico de hipertiroidismo.)

De cualquier manera, lo que quedaba claramente expresado por parte de la totalidad de las mujeres entrevistadas era que los patrones de relación de pareja quedaban modificados como resultado de los cambios vividos desde el punto de vista emocional, principalmente a partir de los altos grados de depresión, ansiedad e irritabilidad.

Muy relacionado con ello, las modificaciones corporales también fueron ubicadas como uno de los factores de mayor impacto en la dinámica de las relaciones de pareja: una imagen corporal modificada que se construía como estéticamente inaceptable y no deseable desde el punto de vista de la sexualidad conducía a una vivencia del espacio de pareja como saturada de tensiones e incertidumbres. El cuerpo entonces, junto con los cambios emocionales, era vivido por estas mujeres como protagonista de las particularidades de la dinámica de pareja.

Es decir, como hay veces ¿no?, un poquito de desconfianza hasta para mi esposo, como él es joven y ya empiecé a sentirme un poco preocupada pues de que de repente al darse cuenta de que estoy así, él pues podría buscar a otra persona más..., más delgada [ríe], o sea, tenía ideas. Yo estaba acomplejada, mi esposo no me decía para no me..., no me sienta mal, aunque él dice me veía ¿no? pero... Un día [...] que había amanecido con un brazo bien adormecido, y mi esposo me mira que había algo de mi cuerpo que ya no era normal...

(Mujer casada, 35 años, con diagnóstico de enfermedad de Cushing.)

Como hemos visto hasta aquí, se experimentaba una estrecha interconexión entre el espacio de la pare-

ja y el proceso de enfermedad. Este hecho también se expresaba con claridad en el hecho de que todas las personas entrevistadas (tanto mujeres como varones) que al momento de la entrevista tenían pareja, construían este espacio como una de las principales fuentes de apoyo en el proceso de enfermedad: fuese ya como acompañante físico y emocional, como mediador/a en los procesos de interacción social, o como protector/a en relación con experiencias concretas vividas, dirigido a paliar el profundo impacto de los cambios (corporales, emocionales, etc.) experimentados a raíz de la enfermedad.

Es por ello que el significado fundamental que tenía la pareja para estas personas era en su función de acompañante principal durante todo el proceso de enfermedad.

Mi esposa más me cuida a mí ahora que estoy enfermo, señorita. Está al pie conmigo. Me dice qué es lo que me siento, qué es lo que quiero, cómo me siento to' los días. Ella se anda preocupando por mí más bien, ¿no? De darme comida a la hora, no, no..., no me deja así solo mejor dicho, ¿no? En cada yo estoy, ella está conmigo, ¿no?

(Varón casado, 51 años, con diagnóstico de diabetes mellitus.)

A continuación veamos las experiencias y significados fundamentales respecto al tema de la sexualidad para estas personas.

Experiencia sexual a partir del proceso de enfermedad

De la misma manera que el tipo de pareja construida por varones y mujeres tenía un carácter tradicional, asimismo la perspectiva desde la cual la sexualidad era comprendida entrañaba un profundo carácter tradicional. Ello significa que los discursos de los sujetos denotaban que tanto las mujeres como los varones participantes en el estudio revelaron una comprensión de la sexualidad en tanto conducta o respuesta, que tiene como actividad central la realización del coito (penetración vaginal) entre un hombre y una mujer, y que cuenta bases fisiológicas y/o naturales para que así sea.

Hablar de sexualidad, entonces, implicaba expresar contenidos relativos a heterosexualidad y coitalidad al interno de relaciones de pareja estables y monógamas, preferiblemente legitimadas a través del matrimonio, y con descendencia común.

Ahora bien, respecto a las vivencias sexuales a raíz del proceso de enfermedad, en su gran mayoría, tanto varones como mujeres refirieron de forma explícita que su sexualidad se había visto modificada (en un sentido negativo) a partir del proceso de enfermedad.

Los varones, por ejemplo, definían este espacio como “no funcionante”, lo cual significaba que la función eréctil del pene se encontraba seriamente limitada, ubicando como causa de ello la evolución de la enfermedad y el uso de medicamentos para controlarla.

Mire, ahorita como estoy enfermo, señorita, mi sexualidad no funciona bien. Estoy enfermo, no puedo hacer mucho, señorita, porque me duele mucho el pecho, a veces me cuelga, tengo fatiga, soy mal a veces, hay días que me despierto pero mal, señorita, no puedo ni caminar, tengo que estar echa'o, senta'o, cuando duermo, duermo senta'o también, señorita, no puedo echarme porque me falta el aire, me ahogo, me ataca el corazón, tengo que tomar mi pastilla, señorita, pa' que me pase.

(Varón casado, 51 años, con diagnóstico de diabetes mellitus.)

Pero centrémonos en el hecho mismo de la construcción de la sexualidad como ausente a partir de la disminución o pérdida de la capacidad eréctil del pene. Indudablemente, ello estaba denotando una focalización de la sexualidad en la región genital: cuando ésta dejaba de funcionar, dejaba de existir asimismo cualquier rastro de sexualidad.

Y este hecho resultaba profundamente significado desde las construcciones tradicionales de masculinidad: con la pérdida de la potencia del pene para lograr con éxito la penetración vaginal, se perdía simbólicamente también el poder masculino para ser el protagonista por excelencia de los espacios sociales, familiares, de pareja y sexuales.

Es importante referir que el impacto de esta realidad se integraba para muchos a la pérdida de la estabilidad económica debido a las limitaciones corporales producidas por la pérdida corporal por amputación, debido a lo cual la mayoría había cesado sus actividades laborales. Por ello afirmamos que los varones, instados desde los principios de masculinidad más tradicionalistas a proveer desde los diferentes espacios, se veían convertidos por la enfermedad en no proveedores desde el punto de vista económico, sexual y de pareja.

Volviendo a este último espacio, y a partir de los cambios vividos desde el punto de vista sexual por estos varones, se refería también una especie de modificación respecto a los sentidos manejados alrededor del tema de pareja: ella usualmente pasaba de tener una connotación eminentemente sexual a adquirir un sentido más fraternal, de compañeros de vida, y finalmente de unión (recordemos una vez más, legitimada socialmente por el matrimonio y por los hijos) en el enfrentamiento a la vida.

[...] ya no quisiera saber ni relacionarme ya. Parece que a mí también me ha afectado, no sé si será la insulina, le estoy siendo franco ¡ah! [...] Ya no tengo relaciones. O sea, no puedo. [...] porque la insulina puede ser que me están dando, la pastilla, la misma diabetes, pues.

Todo más pues [ininteligible] de repente con mi esposa, o sea somos como si fuéramos..., nada pues no sé. Nada, conversamos de la vida ¿no?, pa' salir adelante. No tenemos ni relación ni nada ¿no? Así es.

(Varón casado, 48 años, con diagnóstico de diabetes mellitus.)

Para los varones entonces, el impacto de los cambios experimentados en la vivencia de la sexualidad aparecía estrechamente relacionado con los significados que ellos atribuían a la sexualidad masculina (genital, penecéntrica y coital, esencialmente), y con las construcciones de la masculinidad tradicional que tienden a ubicar al varón en términos de activismo, fortaleza y autonomía, y especialmente abocados a la esfera pública y laboral. No poder cumplir con estos mandatos conducía a un quebrantamiento en la identidad genérica y, en algunos incluso, a la pérdida del sentido de la vida.

Mira, señorita, a mí..., yo me desespero conmigo, me desespero, cuando estoy mal, yo me desespero. Me da ganas de llorar, [ininteligible] por qué Dios me ha castigado así, señorita [comienza a llorar]. Yo nunca me metí con nadie, señorita, pero no sé..., no sé qué me pasó. Ahora estoy mal, señorita, mal me siento y me quiero hasta morir, señorita. Ya no sé, ya mi vida se acabó, señorita. [...] No sé por qué, por qué me ha pasado la vida así.

(Varón casado, 51 años, con diagnóstico de diabetes mellitus.)

Ahora bien, si para los varones las elaboraciones acerca de su vivencia sexual se centraron en la función genital (capacidad eréctil del pene), para el caso de las mujeres los contenidos específicos resultaron mayoritariamente referidos a las variaciones vivenciadas en términos de deseo sexual y su impacto en la frecuencia coital.

La mayoría de las mujeres coincidieron en que a partir del proceso de enfermedad su sexualidad se había convertido en un espacio dominado por la inestabilidad en términos de deseo sexual, como consecuencia de la propia inestabilidad emocional vivenciada. Una misma mujer podía experimentar en algunos momentos altos niveles de deseo sexual, mientras en otros el deseo “desaparecía”.

Yo sí soy un poco bien..., muy nerviosa me he vuelto, no era así. Yo misma me doy cuenta, hay veces, cuando

viene mi esposo hay veces, como si él tuviera la culpa de algo reniego. Un día lo salí botando así sin motivos, porque me estaba doliendo la cabeza y llego ahí, entonces en vez de decirle que me duele, tal cosa, salí desquitándome con él.

(Mujer casada, 35 años, con diagnóstico de enfermedad de Cushing.)

Pero resulta especialmente curiosa la referencia de que dichas variaciones en el deseo sexual sólo se convertían en fuente de conflicto para estas mujeres cuando no coincidían con el deseo sexual de su pareja: es decir, si la demanda sexual del varón podía verse incumplida por parte de estas mujeres, las dificultades en la interacción sexual y en la propia dinámica de pareja no se harían esperar. Para estas mujeres, la sexualidad masculina se construía en términos esencialistas: es decir, de carácter biológico por excelencia, conduciendo a una aceptación de la actitud imperativa del varón como inevitable.

Partiendo de esta perspectiva entonces podían vivirse diferentes experiencias. Desde algunas dinámicas de pareja no podía existir siquiera la posibilidad de negativa por parte de la mujer. La función fundamental a cumplir por estas mujeres en el campo de la sexualidad debía ser su disponibilidad incondicional ante las necesidades del esposo. El cumplimiento de este deber se consideraba esencial en el sostenimiento del vínculo matrimonial.

Con el esposo también fue tremendo porque, bueno, usted sabe que por mucho que [ininteligible] nunca deja de ser hombre, ¿no? Y..., y yo estaba, pues, como le digo mal, ¿no?, deprimida me sentía muy mal. [...] Él como hombre, bueno, pues exigía lo suyo también, ¿no? Y yo no me sentía, pues, esto..., yo me sentía mal como para actuar como una mujer ¿no?, esto..., me sentía mal, me veía mal, trataba de cubrirme. Entonces, fue bien difícil [...].

(Mujer casada, 50 años, con diagnóstico de hipertiroidismo.)

Desde otras perspectivas, aun cuando la demanda masculina en sí no necesariamente se ubicara como fuente de conflicto, funcionaba como fuente de ansiedad para la mujer el temor a perder a la pareja o a episodios de infidelidad ante la disminución de la frecuencia coital. Recordemos nuevamente que la sexualidad masculina era entendida por estas mujeres como imperativo biológico que, de no ser satisfecho por los canales habituales, se orientaría hacia la búsqueda de nuevas alternativas para su satisfacción. Es por ello que una de las estrategias utilizadas por parte de la mujer podía ser la complacencia sexual al esposo

(a expensas de la presencia o no de deseo sexual) para evitar episodios de infidelidad.

No, no tengo ganas ya [referido a la sexualidad]. [...] No, estoy cansada y aparte un poco que me inflamo de mis partes, si, no sé por qué será. [...] Tengo que estar haciéndome lavados vaginales, los óvulos tan caros que son cada óvulo, yo a veces trato de complacerlo porque ¿no?, porque me da miedo que vaya a buscar a otra [...].

(Mujer casada, 32 años, con diagnóstico de acromegalia.)

Ahora bien, además de los cambios emocionales que las mujeres ubicaban como responsables de las modificaciones en el deseo sexual y, por tanto, de la disminución de la frecuencia coital, los cambios corporales se ubicaban como esenciales en la dinámica sexual.

Dentro de dichos cambios, los que resultaban visibles y difíciles de enmascarar se consideraban como los de mayor impacto en la esfera sexual (y, en general, en toda la dinámica de vida). Entre ellos, las inestabilidades en el peso corporal (su aumento o pérdida ostensible) y los cambios vivenciados en la región facial (crecimiento de los huesos frontal, malar y nasales en la acromegalia, acumulación de tejido adiposo en el rostro y la nuca en la enfermedad de Cushing, y la obesidad, el aumento del volumen del tiroides y el exoftalmos en el hipertiroidismo, etc.) desempeñaron un papel protagónico.

No, sí me he sentido mal, sí me he sentido mal porque estos cambios son muy difíciles, de que una era sana a que una 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; que podía engordar de esa manera, que podía con esa cara hinchada, porque ahora usted me ve no más pues yo todo lo tenía más malo, la cara ¿no?, el cuerpo, no soy la de antes, mi cuerpo..., [...] todo ha cambiado.

(Mujer casada, 32 años, con diagnóstico de obesidad.)

Aunque en menor medida que los anteriores, también los cambios corporales vivenciados a nivel “interno” influían en la experiencia sexual y en el estado de salud de estas mujeres. Aquí podemos citar, por ejemplo, aspectos como el aumento de la presión arterial, el decaimiento, el agotamiento físico general, algunos trastornos digestivos, mareos, dificultades visuales, cefaleas, entre muchos otros. Todos ellos, en conjunción con los “externos”, las conducían a elaborar el estado corporal como en estado de crisis general.

Tres cólicos. Pero esa vez me dio ya con dolor de cabeza, exceso de dolor de cabeza. [...] De pronto se me presentó un dolor que me..., que me privó, o sea que me dio un dolor que no me dejaba ni moverme, ni respirar, nada. Que ahí donde me descartan que ya tenía la presión alta, que ya no solamente era una hinchazón así ¿no? el..., el..., el hinchazón ya empezó a..., la rodilla, ya no me dejaba [ininteligible]. [...] Prácticamente ya mi..., mi..., mi mismo cuerpo ya no era como debe ser, hasta había dificultades en..., para subir, cansancio. [...] O sea, ya un desarreglo total de mi organismo ya.

(Mujer casada, 35 años, con diagnóstico de enfermedad de Cushing.)

Como hemos podido ver respecto a la experiencia sexual de las personas estudiadas, el tema de la sexualidad gozó de una riqueza y una diversidad particulares tanto para las mujeres como para los varones, y en todo momento se expresó con claridad la estrecha relación entre el área sexual y las construcciones sobre el cuerpo, el género y la salud.

DISCUSIÓN

Aunque a través de la exposición de los resultados más relevantes referidos a la experiencia sexual del grupo estudiado hemos discutido ya los aspectos más significativos al respecto, en el presente apartado integraremos algunos elementos que aporta la literatura científica sobre el tema para finalizar con algunas reflexiones que consideramos importantes.

En términos generales, la mayoría de los sujetos entrevistados referían que se habían operado cambios en la dinámica de sus experiencias sexuales a raíz del proceso de enfermedad vivido y de las modificaciones corporales y emocionales experimentadas. Es decir, estos 3 elementos eran ubicados, desde el discurso más explícito, como responsables de la calidad de su vivencia sexual actual. Éste es un hecho que podemos encontrar frecuentemente en la literatura y que cuenta con una base fisiológica. Nos resultan familiares el número abrumador de enfermedades o episodios que pueden transcurrir paralelamente con dificultades en el área sexual, por considerarlos como factores predisponentes, esto es, estados patológicos orgánicos capaces de causar un compromiso de la función sexual de la persona que con ellos vive. Entre estos estados se encuentran trastornos cardíacos (como el infarto al miocardio), renales (insuficiencia renal crónica), procesos degenerativos del aparato osteomuscular, enfermedades neurológicas centrales y periféricas, infecciones, alteraciones estructurales y/o funcionales del aparato genital y, por último, algunas enfermedades

endocrinas (como la insuficiencia suprarrenal, el hipotiroidismo e hipertiroidismo, la hiperprolactinemia y la acromegalía, entre muchas otras)⁹. También es posible incluir aquí el proceso del climaterio femenino y el proceso de envejecimiento tanto en el varón como en la mujer¹⁰.

Ahora bien, además de estos factores orgánicos en sí, existe toda una serie de otros elementos más subyacentes, que tienden a profundizar la vivencia de una sexualidad afectada, limitada o fallida a partir de un proceso de enfermedad crónico que, en este caso, transcurre paralelamente con modificaciones en la apariencia física.

El primero de estos elementos es, desde nuestra opinión, el propio hecho de pasar a formar filas de un grupo humano diferente a partir del diagnóstico de la enfermedad: el grupo de los y las “enfermos/as”, “los diabéticos”, “las hipertiroides”, etc., que retrotrae significaciones estigmatizantes asociadas a términos como ineeficacia, fracaso, mal funcionamiento y, finalmente, la exclusión de los límites de lo que se considera como “normalidad” desde el punto de vista de la salud.

En segundo lugar, tenemos los significados particulares atribuidos a las modificaciones corporales vividas a raíz del propio proceso de enfermedad, los cuales rompen con otras dimensiones del concepto de “normalidad”, esta vez referido a la normalidad estética o relativa a los modelos estéticos imperantes (especialmente para las mujeres) y la normalidad funcional (especialmente para los varones). Múltiples estudios son congruentes con este resultado, y, por ejemplo, los efectos que el cáncer y sus tratamientos pueden generar desde el punto de vista psicológico (manifestado en ansiedad, angustia y depresión) y sexual aparecen relacionados con la modificación de la imagen corporal a partir de algunos cambios vividos en el cuerpo, como la alopecia, el aumento o la disminución de peso, la pérdida de mamas, entre otros^{6,11,12,13}.

Algunos estudios con mujeres que han tenido historia de cáncer de mama y ginecológico muestran que la insatisfacción respecto a la imagen corporal y su impacto en la dinámica sexual pueden persistir incluso después de haber recibido tratamiento y haberse disipado las modificaciones corporales más acuciantes^{2,14}. En estas mujeres se ha descrito con frecuencia el impacto de las diversas opciones de tratamiento (radical o reconstructivo) en los sentimientos relacionados con sentirse deseadas por sus parejas⁸, la disminución en el atractivo sexual y físico e incluso el sentimiento de menor feminidad⁴.

Pero si a la importancia que tiene la imagen corporal para un adecuado ajuste psicosocial unimos el hecho de que dichos cambios pueden conducir a dificul-

tades de funcionamiento del cuerpo, a partir de las cuales es preciso reprender a vivir, el impacto de dichas modificaciones se hace aún más profundo. Y éste fue el caso de los varones del estudio (en las mujeres se podía asistir a algunas manifestaciones de la enfermedad que podían modificar el funcionamiento corporal, pero desde un sentido más temporal).

Los varones habían afrontado la pérdida corporal por amputación, y ello no sólo los excluía de una definición de normalidad que exige como requisito esencial la completitud corporal, sino que los impelía a abandonar sus ocupaciones laborales, lo cual constituye uno de los roles fundamentales del varón desde la perspectiva tradicional de género.

Y aquí llegamos a un tercer aspecto crucial: la integración de las construcciones de género en toda la vivencia de salud. Siguiendo con el ejemplo de los varones, la enfermedad y sus manifestaciones no sólo negaban su "normalidad" desde la dimensión corporal y de salud, sino que cuestionaban su integración dentro de la normalidad genérica que, desde las definiciones tradicionales, implica sobre todo cumplir con la función de proveedor económico al interno de la familia, comportarse en los espacios públicos y, desde el punto de vista de la sexualidad, ser activo y estar constantemente dispuesto para el encuentro sexual, que debe consumarse de forma exitosa a través de la penetración.

Vía Ampuero¹⁴ afirma que la responsabilidad que se atribuye al hombre en su desempeño sexual es de tal magnitud que, cuando por cualquier razón se produce un quebrantamiento en su sexualidad, su integridad emocional y su definición de dignidad se ven seriamente afectadas, circunstancias que pueden conducir con no poca frecuencia a la ideación suicida¹⁵. Encerrando la función eréctil del pene mitos tan arraigados respecto a los conceptos de virilidad y hombría, la imposibilidad de tener erecciones desestructura al individuo y su identidad¹⁶, lacera su autoconfianza y disminuye su prestigio¹⁷.

Ello significa que con la vivencia de limitaciones en los 2 pilares fundamentales sobre los cuales se asienta la construcción de la identidad masculina tradicional –limitación sexual (constreñida a la genitalidad) y limitación laboral y económica– se producían fisuras importantes en las definiciones tradicionales de género y en los procesos de vida en general para estos varones, pudiendo llegar incluso a la pérdida del sentido de la vida.

No obstante, aquí es importante referir que aun cuando los varones (también las mujeres) atribuían la causa esencial de las dificultades sexuales al proceso mismo de enfermedad (y de hecho, así es), existe un elemento significativo y concomitante, sobre todo en

mujeres, relacionado con el proceso de enfermedad, que es el período de la vida por el que transcurren la mayoría de ellos: la edad mediana.

Durante el período de la vida descrito como tal se refieren tanto para mujeres como para varones toda una serie de cambios biofisiológicos, corporales y emocionales que van a afectar a las particularidades de la respuesta sexual. Otros cambios en la situación psicosocial vienen también a profundizar y/o determinar algunos de estos cambios; por ejemplo, entre otros aspectos, la sensación de vulnerabilidad y laceración de la autoestima relacionada con el propio discurrir de los años por los significados de pérdida de capacidades y poder, y los múltiples temores que entraña la tercera edad, período de vida ubicado como futuro mediato; el aumento de las preocupaciones y el estrés debido a problemas laborales y económicos; la modificación de la estructura familiar con la llegada a la adultez temprana de los hijos y la crisis de pareja que ello puede conllevar; la decadencia de la pareja debido a la rutina prolongada durante años y el aburrimiento sexual^{10,18,19}.

Lo más llamativo de la experiencia sexual de las mujeres estudiadas, por su parte, aparecía relacionado con la revelación de pautas de relación sexual hombre-mujer basadas en una flagrante inequidad de poder. Quedaban al descubierto pautas de interacción caracterizadas por una definición del momento y encuentro sexual por parte del varón, quien (desde las perspectivas de estas mujeres) ostenta una sexualidad imperativa e inevitable (por su profunda determinación biológica) que busca en la mujer su objeto de satisfacción. Más allá de estas condiciones impuestas por el varón, no debía existir sexualidad para la mujer.

Y es justo la situación de enfermedad para estas mujeres lo que expone con tal nitidez las perspectivas desde las cuales ellas se presentan a la relación sexual. Definitivamente, los supuestos ideales de género encarnados en la dualidad hombre-mujer con los consecuentes atributos diádicos actividad-pasividad, autonomía-dependencia, fortaleza-debilidad, aparecen implícitamente cuestionados a partir de los propios procesos concretos de vida. Este hecho resulta congruente con las reflexiones de Olavarriá²⁰ acerca de cómo a nivel social se ha ido desarrollando cada vez más un proceso (especialmente desde las mujeres y algunos sectores de varones) que cuestiona la construcción de los cuerpos masculinos como activos, fuertes, duros, aptos para el trabajo pesado y, por tanto, dominantes, lo cual ha conducido hacia una distribución inequitativa de los recursos de poder atendiendo al género.

En resumen, el cuerpo enfermo y modificado en su apariencia, las construcciones de género cuestionadas y el fracaso para cumplir los mandatos de la sexuali-

dad tradicional constituyeron las dimensiones esenciales desde las cuales las mujeres y los varones estudiados construyeron su experiencia sexual.

Bibliografía

1. Castelo Elías-Calles L, Licea Puig ME. Disfunción sexual eréctil y diabetes mellitus. Aspectos etiopatogénicos. *Rev Cubana Endocrinol.* 2003;14. [citado 24 jun 2005] Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol14_2_03/end0720.htm
2. Greendale GA, Petersen L, Zibecchi L, Ganz PA. Factors related to sexual function in postmenopausal women with a history of breast cancer. *Menopause.* 2001;8:111-9.
3. Wilmoth MC, Sanders LD. Accept me for myself: African American women's issues after breast cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2001;28:875-9.
4. Hopwood P, Lee A, Shenton A, Baidam A, Brain A, Laloo F, et al. Clinical follow-up after bilateral risk reducing ("prophylactic") mastectomy: mental health and body image outcomes. *Psychooncology.* 2000;9:462-72.
5. Grau Ábalos JA, Llantá Abreu MC, Chacón Roger M, Fleites González G. La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. *Rev Cubana Oncol.* 1999;15:49-65.
6. Huñis AP, Levin M, Turek AL, Glant FS. Comportamiento sexual en pacientes con cáncer bajo tratamiento oncológico. *Revista de la Asociación Médica Argentina.* 1997;110. [citado 3 Feb 2002]. Disponible en: <http://www.coba.org.ar/esp/inve.htm>
7. Sáez Vallés V. Abordaje clínico de las minusvalías físicas. Estándares de intervención psicoterapéutica. Comunicación al II Congreso de Psicología de Aragón. 1993. [citado 3 Feb 2003]. Disponible en: <http://www.ataxias.com.ar/psicologia/xpsc11.htm>
8. Schover LR. The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationships. *CA Cancer J Clin.* 1991;41:112-20.
9. Behar D. Trastornos sexuales. Cuidador psiquiátrico. Valparaíso: Universidad de Valparaíso; 1999. [citado 15 Dic 2001]. Disponible en: http://www.cuidadorpisquiatrico.com/material/trast_sex.html
10. Ledón Llanes L. Cuerpo y género: La enfermedad como punto de encuentro. *Revista de Psicología Liberabit.* 2001;7:79-90.
11. Yurek D, Farrar W, Andersen BL. Breast cancer surgery: comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. *J Consult Clin Psychol.* 2000;68:697-709.
12. Schover LR. Sexuality and body image in younger women with breast cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 1994;16:177-82.
13. Munstedt K, Manthey N, Sachsse S, Vahrson H. Changes in self-concept and body image during alopecia induced cancer chemotherapy. *Support Care Cancer.* 1997;5:139-43.
14. Vía Ampuero J. Ideas suicidas y disfunciones sexuales masculinas. ¿Para tanto es? *Revista Sexología y Sociedad.* 2002;8:28-9.
15. Dixon-Mueller R. Las conexiones entre sexualidad y salud reproductiva. En: Zeidenstein S, Moore K, editoras. Aprendiendo sobre sexualidad. Una manera práctica de comenzar. The Population Council. Santiago de Chile: ICMER; 1999. p. 157-81.
16. Ruiz Romero J. La disfunción eréctil como marcador del estado de salud y de la calidad de vida: una posibilidad para diseñar una intervención educativa sobre salud sexual masculina. *Rev Int Androl.* 2004;2:43-5.
17. Agramonte A, Navarro D, Domínguez E, García CT, Navarro O. Respuesta sexual de la mujer de edad mediana con diabetes mellitus. *Rev Cub Endoc.* 2002;13:193-202.
18. Mas M. Conceptos básicos en la investigación de la sexualidad en la posmenopausia. *Rev Iberoam Menop.* 2005;7:4-9.
19. Arrondo JL, Cuesta JA, Grasa V, Ponz M, Solchaga A, Alvadave J, et al. Andropausia: ¿un síndrome que se debe tratar? *Rev Int Androl.* 2004;2:60-7.
20. Olavarria J. Masculinidades, poderes y vulnerabilidades. En: Cáceres CF, Frasca T, Pecheny M, Terto V, editores. Ciudadanía sexual en América Latina: abriendo el debate. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2004. p. 287-301.