

Articulación entre las categorías cuerpo, género y enfermedad crónica desde diferentes experiencias de salud

Association of the categories body, gender and chronic disease from different experience in health

Lorraine 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 enfermedades crónicas suelen vivirse como experiencias de profundo impacto. El artículo reflexiona sobre la articulación entre las categorías cuerpo, género y salud-enfermedad a partir de algunas dimensiones involucradas en los procesos de atención de salud en personas con diferentes enfermedades crónicas. El diagnóstico de la enfermedad, la multiplicidad de sus manifestaciones, el carácter crónico y algunas particularidades subyacentes en los procesos de atención matizan, en íntima relación con sus significados y determinantes, la complejidad de estas experiencias de salud y sus secuelas a nivel psicosocial. Es preciso sostener una perspectiva de equidad y participación en los procesos de salud, que legitime los significados que los sujetos construyen sobre sus experiencias.

Palabras clave: Enfermedades crónicas, género, cuerpo, procesos de salud-enfermedad-atención.

ABSTRACT

Chronic diseases are felt as experience with deep impact. This article analyzed the association of the categories body, gender and health-disease on the basis of some dimensions involved in processes of health care given to persons affected by different

chronic diseases. The diagnosis of the disease, its multiple manifestations, the chronic condition and some underlying particularities of these processes show, in close relation with meanings and determinants, the complexity of these pieces of experience in health care and its psychosocial sequelae. It is required to maintain equity and participatory perspective in the health processes that support the meanings that the individuals derived from their experience.

Key words: Chronic diseases, gender, body, health-disease-care processes.

INTRODUCCIÓN

Es conocido que el aumento de la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas a nivel mundial, en especial en aquellos países con altos indicadores de salud y desarrollo, y su carácter complejo y multifactorial, constituye un importante desafío económico, político y social para los gobiernos, para quienes toman decisiones sobre políticas y programas de salud, para la ciudadanía toda y en especial para quienes viven y conviven con dichas enfermedades.

Nobel, citado por *Avellaneda* y otros apunta que las enfermedades crónicas, que adquieren mayor vigencia a partir de la consolidación del estado de bienestar, el progresivo aumento de la esperanza de vida y el consiguiente envejecimiento de la población, se definen como trastornos orgánicos o funcionales que obligan a una modificación de hábitos y modos de vida del paciente y que persiste durante largo tiempo. Abarcan a todos los grupos de edad (aunque afectan predominantemente a los adultos) y producen una limitación importante en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que las padecen.^{1,2}

Ellas constituyen el resultado de la integración de múltiples factores, en especial de carácter social, que involucran desde cambios epidemiológicos y demográficos, pasando por la asunción de estilos de vida no saludables (sedentarismo, hábitos tóxicos, nutrición poco equilibrada y con alto contenido calórico y químico, distrés sistemático),³ hasta los efectos de las modificaciones del medio ambiente. El impacto que generan trasciende los límites de la individualidad humana para tener también importantes resonancias económicas y sociales.

Las enfermedades crónicas son consideradas como acontecimientos vitales que generan grandes demandas en términos de recursos físicos, psicológicos y sociales.⁴ Sus implicaciones se expresan en los cambios que provocan sobre la estructura y funcionamiento del cuerpo, pero en especial sobre el funcionamiento psicosocial. Aspectos como el dolor, el sufrimiento, la desesperanza, el aislamiento, la incapacidad y la muerte acompañan los procesos de vida con enfermedades crónicas. Vivir estas experiencias (conjuntamente con sus significados subyacentes) podría influir en el curso y los efectos de la enfermedad y, por tanto, sobre las condiciones y calidad de vida de quienes viven con una (a veces múltiples) enfermedad crónica.

Siendo el individuo el sujeto por excelencia de intervención desde los espacios de atención de salud, resulta vital abordar los impactos generados a partir de sus procesos de vida con enfermedades crónicas y reflexionar sobre los ejes de sentido y significación que sostienen dichos impactos. Esta perspectiva por tanto, parte de

reconocer la amplitud, variedad y heterogeneidad de las experiencias de salud en tanto experiencias sociales⁵ y permite repensar los abordajes de salud e implementar nuevas maneras de acercamiento, desde el propósito de incidir de forma favorable sobre el bienestar de individuos y grupos con enfermedades crónicas.

Aunque se reconoce que cada proceso de enfermedad impone particularidades relacionadas con sus modos de expresión, de intervención, y sus significados asociados, así como que los aspectos individuales y grupales más cercanos juegan un rol importante en la manera de vivenciarlo; a los fines del presente trabajo se hará énfasis en algunas dimensiones comunes para diferentes procesos de salud-enfermedad-atención, a través de categorías que median estas experiencias: las construcciones de género, los significados del cuerpo y los sentidos manejados respecto al proceso salud-enfermedad. Para ello, el trabajo se apoya en estudios nacionales y foráneos en personas con enfermedades endocrinas, oncológicas, cardiovasculares y renales.

Aunque muchos de estos estudios no se han centrado en las narrativas "espontáneamente" construidas por los sujetos, estado menos abiertas a la comprensión de significados y procesos; han aportado información importante para apoyar las reflexiones aquí expresadas.

Sobre estas bases, el presente trabajo propone examinar la articulación entre los significados del cuerpo, la enfermedad y el género, al interior de los procesos de salud-enfermedad-atención de personas con enfermedades crónicas.

Para ello resulta importante definir desde qué perspectivas y contextos las dimensiones aquí propuestas han emergido porque permite comprender los posicionamientos a partir de los cuales los sujetos han compartido sus experiencias, y en especial visualizar algunos límites y recortes a los cuales responden estas experiencias. Recortes que también involucran la definición del problema de investigación, la metodología utilizada y la subjetividad de los/as investigadores/as.

Los estudios que fundamentan el presente trabajo se han dirigido especialmente a mujeres y varones adultas/os con enfermedades crónicas no transmisibles, que reciben atención de salud en instituciones para tales fines, fundamentalmente localizadas en zonas urbanas. Muchas de estas investigaciones, además, han sido realizadas en los propios ámbitos de atención institucional de salud lo cual, unido al hecho de ser los individuos participantes sus usuarios/as, pudiera influir en la forma de estructurar los discursos ante los/as investigadores/as quienes, por demás, con frecuencia pertenecen al mismo ámbito de atención de salud.

Siguiendo el modelo hipotético de progreso de la enfermedad y temas que aborda la Psicología de la Salud, propuesto por *Grau*, citado por *Martín Alfonso*,³ se abordarán algunos problemas relacionados con la enfermedad sintomática y su relación con el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de la persona con una enfermedad crónica, dentro del proceso de atención de salud.

PROCESOS DE ENFERMEDAD Y DE ATENCIÓN EN SALUD

Uno de los grandes cambios que generan las enfermedades crónicas en las vidas de las personas es la demanda de vínculo sistemático en procesos de atención de salud para, a través de la investigación, exploración e intervención (básicamente del cuerpo), llegar a comprender las causas de los cambios acontecidos, controlar la evolución de la enfermedad y mejorar su pronóstico. Este usualmente constituye un proceso complejo que exige de recursos psicológicos y sociales, que responde además

a dinámicas propias y cuyas particularidades tendrán un rol importante en las experiencias de salud de los sujetos.

Algunos de los matices de dichos procesos se relacionan con el momento del diagnóstico de la enfermedad, sus manifestaciones, su carácter crónico y las dinámicas de atención de salud.

El diagnóstico como significativo

El diagnóstico de una enfermedad crónica casi siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas.⁶ El momento mismo de su comunicación genera importantes retos en el marco de la relación médico-paciente³ lo que a su vez atrae la atención sobre aspectos como la información o conocimiento de las personas sobre las enfermedades y el tipo de relación que se da entre usuarios/as y proveedores/as de salud.

Sobre el primer aspecto, las experiencias de los sujetos parecen relacionarse comúnmente con una suerte de «desconocimiento» (reconocido como individual y social) de la enfermedad que se vive. Ello media con frecuencia los impactos generados por el proceso de comunicación del diagnóstico, y parece estar relacionado con aspectos como: la pobre y escasa difusión de información sobre la enfermedad, algunas características de la información suministrada (demasiado general, parcializada, no consideración de las particularidades de los auditorios a quienes se dirige), el sostenimiento de una perspectiva terapéutica más que preventiva, la escasez de mensajes que transmitan contenidos acerca de cómo vivir con una enfermedad crónica de forma saludable (más allá de los aspectos puramente terapéuticos), el escaso interés o motivación de ciertos grupos poblacionales sobre temas relacionados con la salud y sus cuidados (donde parecen influir determinaciones genéricas) y algunos aspectos individuales (vinculados con otros de carácter económico y social) relacionados con la escolarización y el acervo cultural.

Incluso personas con enfermedades que tradicionalmente gozan de mayor difusión, como la diabetes mellitus, el cáncer de mama o la cardiopatía isquémica, se ven ante la realidad de manejar solo nociones estereotipadas de las mismas, que a duras penas alcanzan para comprender de forma rudimentaria aspectos sobre su causalidad y tratamiento.

Esta situación tiende a conducir a incertidumbres y creencias que pueden profundizar el impacto de los malestares físicos y psicológicos resultantes de la dolencia y crear una imagen de falta de control sobre los propios destinos.

Los significados sociales y personales manejados sobre la enfermedad en el momento y contexto que se vive también impregnan el proceso de comunicación del diagnóstico, así como las respuestas emocionales consecuentes y las estrategias de afrontamiento a la enfermedad. El diagnóstico de una enfermedad crónica puede significarse como un fenómeno altamente estresante, un reto, una amenaza, una pérdida, un castigo o por el contrario un beneficio, un alivio,³ incluso, como una enseñanza y una oportunidad de aprender aspectos esenciales para la vida.⁷ De estos significados dependerán otros procesos como la adhesión al tratamiento, la adaptación o ajuste y el logro de un sentido de calidad de vida y bienestar con la enfermedad.

Sin embargo, estos son aspectos pobremente considerados desde las perspectivas aún hegemónicas de medicina y salud, que se basan en el presupuesto filosófico-teórico de la enfermedad y la muerte como puntos de partida para la explicación de la salud, el desarrollo de métodos y técnicas para intervenir sobre la "máquina corporal"

desde un enfoque básicamente curativo, el método positivista para explicar causas, condiciones en que se expresan, y "riesgos" para las poblaciones, el estructural-funcionalismo para comprender la realidad social, y el reconocimiento del poder del Estado y de la figura del médico como fuerzas privilegiadas para asegurar la prevención y manejo de la enfermedad.⁸

Estas particularidades tienen una expresión directa en la relación médico-paciente, en el desarrollo de los procesos de atención, y en la evolución y procesos de vida con la enfermedad. Básicamente, a través de la desestimación y deslegitimización de saberes individuales y colectivos, los individuos "enfermos" quedan desposeídos de su derecho a intervenir de forma activa y consensuada sobre los aspectos que hacen parte de sus problemas de salud: limitados para comprender, decidir, y para construir conocimientos y desplegar acciones. Los aspectos psicosociales relacionados con la salud pueden estar ausentes y considerarse despreciables desde su consideración como "no objetivos". En coherencia con este enfoque, correspondería a los/as proveedores/as de salud decidir vidas y destinos de personas a través de las intervenciones de salud. Vidas y destinos de los que se desconoce su historia y su contexto de expresión.

Manifestaciones

Un aspecto de gran impacto se relaciona con la multiplicidad de manifestaciones físicas y psicológicas asociadas a las enfermedades crónicas, las que pueden acompañar a los sujetos de una manera más o menos estable durante su vida, tener resonancia en los espacios sociales, e incluso limitar definitivamente los roles desempeñados de forma tradicional.

Los síntomas relacionados con la enfermedad son diversos en función del tipo de enfermedad y tratamiento.⁷ En este sentido, por ejemplo, algunos/as estudiosos/as de enfermedades como la insuficiencia renal crónica aseveran que aunque ella misma y las características del tratamiento alteran de manera notable la calidad de vida del paciente, mediado por el deterioro en las relaciones familiares, maritales, condición laboral/ocupacional, situación económica, estado de salud y aspectos sociales, se ha demostrado que la dimensión física es una de la más afectadas y genera mayor insatisfacción.^{9,10} Estudios realizados dentro y fuera del contexto cubano en personas con diferentes enfermedades endocrinas, como son la diabetes, el hipertiroidismo, síndrome de Cushing y acromegalia, sin embargo, revelan que aunque los impactos de la enfermedad y su tratamiento sobre el cuerpo, su funcionamiento y estética, son profundos y pueden provocar incluso desestructuraciones identitarias, son los cambios vividos desde el punto de vista psíquico y emocional y, especialmente, su expresión en las relaciones interpersonales más significativas como puede ser en la pareja, familia, compañeros/as de trabajo y otras; el contenido fundamental de las preocupaciones y sentido de insatisfacción en estas personas.^{7,11}

En general, la aparición de los síntomas estimula la búsqueda de ayuda médica, aun cuando el intervalo de tiempo entre las primeras manifestaciones y la toma de decisiones de buscar ayuda puede ser variable. *Martín Alfonso*,³ refiere que en este proceso inciden diferentes factores sociopsicológicos tales como: valores y creencias individuales y familiares, diferencias económicosociales, situación social concreta en la que aparecen los síntomas, diferencia de sexos y edades. Sin embargo, la autora resalta de forma esencial los problemas psicológicos relacionados con la percepción de la enfermedad, tales como las atribuciones o representaciones sociales de las enfermedades y los estigmas relacionados.

Dichas representaciones y estigmas están muy relacionados con la información a la que se tiene acceso, las creencias que se construyen y reproducen a nivel

sociocultural, y definitivamente, con el peso que se le brinda a ciertas cualidades de los síntomas para hacerlos más o menos legítimos como mediadores hacia la búsqueda de ayuda especializada. En este sentido, algunas de sus peculiaridades como su "visibilidad" para la persona y para los demás, su frecuencia de aparición, su capacidad para limitar el desempeño de los roles habituales, su potencial para producir deficiencias en funciones consideradas esenciales para la vida, su grado de reversibilidad y su carácter amenazante, parecen ser los atributos fundamentales que conllevan a su construcción como indicador de la presencia de una enfermedad más o menos grave para la cual se precisa de intervención médica.^{3,7,11}

Puede resultar difícil separar las manifestaciones físicas de las psíquicas, pues unas y otras tienden a expresarse de forma simultánea e integrada. Dentro de las primeras, los sujetos tienden a establecer una escisión entre las que se manifiestan "internamente" y las "externas".

Las manifestaciones "internas" de la enfermedad son aquellas que están fuera de la visualización personal, social y que son posibles de encubrir. Algunas pudieran ser el dolor, las parestesias, los trastornos gastrointestinales, y en general las dificultades de funcionamiento de órganos o sistemas que no modifican (al menos de forma ostensible) la apariencia física del individuo. Cuando la gravedad de dichas manifestaciones compromete la imagen de la personas o cuando aparecen manifestaciones que se expresan directamente en el cuerpo de los sujetos y resultan posibles de identificar por los demás, son consideradas como manifestaciones "externas."

Las manifestaciones internas de la enfermedad pueden llegar a limitar de forma severa e irreversible el desempeño de los sujetos. Pero el hecho de poder convivir con ellas de una forma más silente y discreta, porque "no se ven", puede brindar al sujeto cierta comodidad para su manejo desde el punto de vista social. Ello pudiera ser considerado hasta cierto punto como ventajoso. Sin embargo, este propio carácter menos visible puede conducir a su subestimación y, eventualmente, al agravamiento del estado de salud.

Las manifestaciones externas de la enfermedad suelen generar grandes preocupaciones y temores debido a que pueden conducir a la modificación, permanente o no, de la imagen corporal, aspecto fundamental en los procesos de identidad.¹² Las modificaciones en el peso corporal, la pérdida de cabello, los cambios en la coloración de la piel, el crecimiento acelerado de tejido neoplásico en zonas visibles, la asimetría en regiones del cuerpo, además de las pérdidas de algunas de ellas como parte del proceso terapéutico de la enfermedad (mastectomía, laringotomía, amputación de miembros, entre otras), pueden ser vividas desde significaciones de "dejar de ser", como un proceso de desestructuración identitaria.^{7,11}

La Organización Mundial de la Salud, citado por *Vinaccia S*,⁶ asevera que el funcionamiento psicológico de un individuo con enfermedad crónica pone de relieve los elevados niveles de distrés psicológico generados por la experiencia. Las manifestaciones psicológicas pueden ser un resultado del proceso de enfermedad en sí mismo, como sucede en muchas enfermedades endocrinas cuyo desequilibrio hormonal resultante tiene una expresión directa sobre el estado psíquico de los individuos, en términos de ansiedad, depresión e irritabilidad, incluso de algunos cuadros psicóticos,¹³ pero sobre todo del impacto de las manifestaciones físicas así como de la significación personal y social atribuida al proceso de enfermedad. En dicha significación pueden integrarse de forma única los conceptos propios y heredados de salud y enfermedad, los significados sociales de la enfermedad que se vive, su alcance en términos de modificación o limitación de los desempeños cotidianos, la modificación o limitación del funcionamiento corporal, las posibilidades

percibidas de control y recuperación de la salud, la estructura psíquica y también las condiciones concretas de vida entre ellas, la economía, accesibilidad a servicios de salud y redes de apoyo social.

Es posible encontrar como respuestas psicológicas frecuentes diferentes grados de ansiedad y depresión, altos niveles de distrés, dificultades con la autoimagen, baja autoestima,⁶ manifestaciones que se originan a partir de la connotación amenazadora de la enfermedad para la vida,¹⁴ impregnan las dinámicas interpersonales, en especial aquellas más cercanas y cotidianas,¹¹ la percepción de la calidad de vida, y pudieran incluso tener un efecto sobre la evolución y pronóstico de la enfermedad.

Existe todo un campo del conocimiento dirigido a estudiar y demostrar las conexiones entre el estrés y el curso de muchas enfermedades, especialmente al estrés de proporciones excesivas, que desborda las capacidades de adaptación del individuo o que se acumula sin salida adecuada. Este modelo biopsicosocial describe las interacciones entre factores biológicos y psicosociales en la etiología y progresión de la enfermedad. La forma en la que el individuo interpreta y responde al medioambiente determina la respuesta al estrés, influye en el comportamiento de la salud, contribuye a la respuesta inmune y neuroendocrina, y puede finalmente producir enfermedad.¹⁴

En la actualidad se reconoce el papel que juegan la depresión y el estrés psicológico sobre todo en la progresión de la enfermedad. Por ejemplo, investigaciones en fisiología, psicología y medicina han sostenido la idea de que el riesgo de enfermedad cardiovascular está incrementado por respuestas exageradas al estrés, y este hecho ha sido bien establecido para el síndrome coronario agudo, relacionado en sus etapas iniciales con factores de riesgo psicológicos crónicos como la hostilidad y el estado socioeconómico bajo, y en su progresión con factores episódicos como la depresión, el agotamiento, la cólera y el estrés mental.¹⁴ En pacientes supervivientes de ataques cardíacos, el distrés complica la recuperación de intervenciones quirúrgicas y aumenta el riesgo de muerte en personas con transplantes.³

Los estudios en pacientes con cáncer muestran una relación entre estrés psicológico y progresión de la enfermedad.¹⁴ Un estudio realizado en mujeres con cáncer de ovario concluye que factores psicológicos como el apoyo social y el distrés, estaban asociados con cambios en la respuesta inmune celular, incluso en el microambiente del tumor,¹⁵ mientras un estudio longitudinal realizado con personas recién diagnosticados con cáncer de cabeza, cuello o pulmón, muestra la presencia sostenida, en especial de ansiedad (20 %) y depresión (20 %), durante los primeros 12 meses después de diagnosticada la enfermedad.¹⁶

Un aspecto importante se relaciona con las diferencias que puede imponer el género en las manifestaciones emocionales. Estudios realizados en personas con enfermedades renales⁹ y enfermedades endocrinas,^{7,11} muestran diferencias respecto a la manifestación de sintomatología psíquica entre varones y mujeres, usualmente son las últimas en quienes se encuentran las mayores referencias de ansiedad, depresión, hostilidad e ira.

Un estudio realizado con un grupo de 33 pacientes con insuficiencia renal crónica dirigido a explorar diferentes dimensiones de su calidad de vida, aunque no encuentra diferencias significativas entre mujeres y hombres en ninguna de las dimensiones y componentes evaluados de calidad de vida, a nivel descriptivo observa que los últimos informan mejor calidad de vida que las mujeres, expresada en una mejor función social, rol emocional y menor dolor corporal.⁹

Aunque los aspectos psicosociales de las enfermedades cardiovasculares han sido usualmente estudiados en pacientes masculinos, se ha demostrado que las fuentes de distrés encontradas en las mujeres se relacionan con la familia, el ambiente del hogar y menos frecuentemente con el trabajo. No obstante, para las madres trabajadoras, la combinación del trabajo profesional con el del hogar, constituye un evento estresante considerable. Las mujeres con enfermedad del corazón manifiestan más distrés psicológico en respuesta a su enfermedad que los hombres y, al igual que en ellos, los síntomas depresivos pueden impactar negativamente su pronóstico.¹⁷

Estas diferencias, que básicamente aluden a la frecuencia en que mujeres y hombres hacen referencia a manifestaciones psicológicas en sus procesos de salud y de vida, están más relacionadas con la legitimidad discursiva para expresar estos contenidos y con las áreas de vida privilegiadas, estrechamente relacionadas con los procesos de socialización atendiendo al género, que con la forma en que se expresa directamente la enfermedad en unos y otras.

La enfermedad que no termina

Un aspecto que puede resultar especialmente inquietante para las personas que viven con enfermedades crónicas es justamente su carácter crónico. Esta particularidad define uno de los mayores impactos de la enfermedad sobre los procesos de identidad: dejar de ser "sano/a" para convertirse en "enfermo/a."

La percepción de la enfermedad incluye mucho más que la discapacidad física.⁶ La connotación amenazante y de interferencia en la vida cotidiana de estas enfermedades motiva la producción de interpretaciones y prácticas entorno a ellas.¹⁸ La enfermedad ha sido entendida de múltiples maneras,¹⁹ y ha quedado mayormente asociada dentro de las creencias dominantes actuales a significados relativos a muerte y dolor, en oposición a conceptos como salud y vida.^{20,21}

En la cultura cubana, la salud y la enfermedad suelen ser consideradas desde una perspectiva binaria, como par de contrarios, lo cual puede expresarse en las definiciones y formas de construirlas por parte de los sujetos y también en conceptos académicos: salud y enfermedad se definen una como ausencia de la otra, encarnando significados de actividad, libertad y autonomía, y dependencia, limitación y pasividad, respectivamente.

Es por ello que recibir el diagnóstico de una enfermedad "para toda la vida" significa desde el imaginario colectivo en términos de sujeción y de obligada asunción de nuevos modos de vida como son la nutrición, tratamientos, controles de salud, supervisiones continuas del cuerpo o uso de "accesorios" para mejorar su funcionamiento, no necesariamente compartidos y valorados, para poder sobrevivir la experiencia. También como limitación para realizar actividades hasta el momento desempeñadas como son el trabajo, recreación, sostenimiento y cuidado de otros/as, y de alguna manera como acercamiento al fin de la vida. Porque enfermar simbólicamente se conceptualiza como morir.^{20,22}

Según *La Rosa, Martín y Bayarre*,²³ diferentes autores que estudian el afrontamiento a enfermedades crónicas apuntan que dentro de los factores que intervienen en la eficacia de las estrategias se encuentran, además de su diversidad, el apoyo social y otras variables personales, las características propias de la enfermedad así como su valoración social. Dicha valoración puede llegar a ser profundamente desacreditante y estigmatizante,²³ y fomentar determinadas actitudes hacia quienes las padecen imprimiendo particularidades a sus relaciones interpersonales y roles sociales.³

Quizás el ejemplo que con mayor rapidez represente lo hasta aquí planteado sea el cáncer. Aun cuando el vertiginoso desarrollo científicotécnico dirigido al tratamiento y los medios diagnósticos, así como el trabajo de prevención de salud, hoy permitan que en muchos procesos oncológicos se logre el control y la remisión total, de forma tal que el porcentaje de sobrevivencia va en ascenso, el cáncer como representación social continúa sosteniendo una intensa asociación con el tema de la muerte y se visualiza corporalmente en términos de dolor y deterioro. Aun si se obviarán estas significaciones más dramáticas, la asociación entre el cáncer y su demanda de cruentos tratamientos y dolorosos procesos de investigación bastarían para continuar significando a los procesos oncológicos como los más temidos socialmente.

Según *Sontag*,²⁰ el cáncer evoca significados similares a los de la tuberculosis en el siglo XIX pues inspira ideas relacionadas con su "intratabilidad", incompreensión y misterio en una era en que la premisa central de la medicina es que todas las enfermedades pueden ser curadas. Ella juega el rol de una enfermedad que se experimenta como predatoria y secreta, lo cual de alguna manera alude a significaciones morales, incluso de contagio.

Otras enfermedades si bien pueden no sostener este tipo de significación (al menos, no con el mismo énfasis), centran su impacto en las dimensiones del "fallo" (enfermedades cardiovasculares), en el carácter altamente invasivo, demandante y costoso de los tratamientos (enfermedades renales), y en la proporción y el modo en que pueden llegar a modificar los modos de vida habituales para los individuos.

Sobre este particular, algunos estudios han mostrado que personas con enfermedades crónicas advierten la importancia de asumir comportamientos saludables, en relación con la terapéutica prescrita u orientada por los facultativos, al menos a nivel cognitivo y de referencia. No obstante, les resulta difícil modificar costumbres y actividades nocivas en su estilo de vida.²²

Los pacientes con insuficiencia renal crónica, por ejemplo, no solo deben someterse a tratamientos cruentos continuados y no curativos, como es el trasplante de riñón y la diálisis, sino que deben acompañarlos sistemáticamente con estrictos cuidados en la nutrición, ingesta de líquidos y toma de medicamentos.⁹

Garay Sevilla,²⁴ afirma que las personas que viven con diabetes mellitus sufren de un estrés psicológico importante relacionado con el carácter crónico de la dolencia, las modificaciones que demanda esta enfermedad en sus vidas, y la responsabilidad con el cuidado de su salud en términos de dieta, ejercicios, toma de medicamentos y seguimiento de la concentración de glucosa.

Es común que las personas con diabetes refieran que seguir una dieta coherente con sus necesidades de salud y mantener estables sus niveles de glucemia son los aspectos más difíciles de manejar, en especial cuando los nuevos estilos de vida que demandan sus procesos de salud contrastan con los tradicionalmente expresados. Las dificultades para acceder a los medios necesarios para garantizar una dieta adecuada y a una supervisión de la glucemia, y la significación estigmatizante de los cuidados de salud en los contextos sociales donde el sujeto está inmerso, son también aspectos difíciles dentro de los procesos de vida con diabetes.

Van Dyk,²⁵ asevera que la alta demanda de modificación de los estilos de vida en personas con diabetes parece ser uno de los retos más difíciles de vencer, unido a la posibilidad de afrontar complicaciones serias de salud como la ceguera, la neuropatía y la nefropatía con consecuencias para la calidad y la esperanza de vida. Ello genera grandes preocupaciones desde el inicio de la enfermedad.

Las enfermedades cardiovasculares, por ejemplo, sostienen sobre todo connotaciones muy profundas de limitación física, casi como si el paso de la vida a la muerte estuviera sujeto a una muy frágil conexión expuesta a quebrarse de un momento a otro. Los efectos de estas significaciones, aunque variables, profundizan el sentido de limitación, dependencia y pérdida del sentido de la vida.

Aunque la presencia de una deficiencia o discapacidad física no constituye el único aspecto involucrado en estas enfermedades, vale resaltar su relevancia como dimensión que profundiza estas significaciones. Vivenciar limitaciones en áreas como la conducta, la comunicación, la locomoción, el cuidado personal o siquiera sentirse expuesto/a a ellas, puede constituirse en una amenaza vital que compromete la estabilidad y el equilibrio psicosocial de la persona y de quienes le rodean.

Transitando el proceso de atención de salud

Entre los aspectos menos abordados respecto a los procesos de salud y enfermedad de personas con enfermedades crónicas se encuentran las trayectorias de atención de la salud. Ello probablemente responde al sostenimiento de una perspectiva centrada fundamentalmente en el individuo, básicamente su cuerpo, como *locus* de la enfermedad, que como ya se argumentó antes, desestima la importancia de los aspectos psicosociales y relacionales en dicho proceso.

Las trayectorias de atención en salud pueden llegar a resultar complejas y agotadoras, debido al carácter crónico de estas enfermedades que demandan de la persona el estar sujeta de por vida a un compromiso vincular con los espacios institucionales de salud y sus actores, desde el propósito de vivir lo más saludablemente posible con la enfermedad.

En el caso de algunas enfermedades endocrinas es posible encontrar referencias a dilación en el proceso del diagnóstico como resultado de varios factores, entre ellos, la "visibilidad" de los síntomas como indicadores de una enfermedad, y los procesos a través de los cuales estos pueden llegar a ser estructurados y/o identificados como tales.¹¹

Los síntomas a los cuales usualmente se brinda mayor atención y generan mayor movilización en términos de búsqueda de ayuda son los que se presentan de forma aguda. Sin embargo, lo frecuente en el campo de las enfermedades crónicas es que muchas de sus manifestaciones se expresen de manera insidiosa e inespecífica. Este hecho, unido al pobre conocimiento sobre la enfermedad, al pobre entrenamiento en la autoexploración del cuerpo, la poca socialización y motivación en temas de autocuidado, la presencia de dificultades para acceder a servicios de atención y las dificultades económicas para afrontar gastos por concepto de atención a la salud, entre otros, pudieran dilatar la búsqueda de ayuda, lo que puede expresarse en un mayor deterioro de la salud.

Una vez inserto dentro de los procesos de atención, comienza a desarrollarse un complejo proceso de interacción en el que el individuo es ubicado como objeto de observación, exploración e intervención a través de técnicas que pueden llegar a ser cruentas e invasivas. La necesidad de recibir atención en diversos servicios y las frecuentes y prolongadas estadías intrahospitalarias, pueden terminar por dejar también huellas psíquicas y corporales a veces irrecuperables.

En el caso de procesos de enfermedad con menor difusión informativa, menor incidencia y prevalencia o cuyos síntomas pueden ser "confusionales", es posible encontrar demoras para su diagnóstico y dificultades para su adecuada orientación y manejo en los espacios institucionales de salud. Ello se expresa en una carga

multiplicada de sufrimiento para los sujetos, mayor dilación en la atención, deterioro de la salud y dificultades en la adhesión al tratamiento.

Finalmente, un aspecto que media de forma importante las experiencias en los procesos de atención en salud está relacionado con el sostenimiento de una perspectiva de asistencia excesivamente centrada en los aspectos tecnológicos y de especialización involucrados en la biomedicina.²⁶

Aunque se realizan ingentes esfuerzos para revertir las limitaciones del modelo biomédico, que sostiene una concepción restrictiva y descontextualizadora de la salud, promoviendo la comprensión de cómo las variables sociales y personales median los procesos de salud y enfermedad,³ aún persiste una tendencia a subvalorar las dimensiones psicosociales siempre presentes en estas experiencias. Ello ha conducido al deterioro de los aspectos relacionales, de comunicación, de apoyo, de participación entre el equipo de salud y la persona con la enfermedad crónica y a la pérdida de la visión integral del ser humano.

Se puede concluir que los aspectos trabajados hasta aquí expresan la necesidad de comprender y abordar los procesos de salud y atención en personas con enfermedades crónicas desde una perspectiva biopsicosocio-cultural, sensible al carácter plurifactorial, dinámico e histórico de sus causas y consecuencias. Sin perder de vista la manera única en que se expresan para cada individuo dentro de su radio de acción y redes de interacción.

Desde este marco general, resulta útil explorar y reflexionar sobre las formas de articulación entre las categorías cuerpo, género, salud y enfermedad como dimensiones psicosociales y culturales, y por tanto también históricas, que matizan la forma de experimentar y responder ante los procesos biofisiológicos subyacentes en las enfermedades crónicas, y condicionan la capacidad de actuar de individuos y grupos.

Ello exige de una perspectiva de respeto, equidad y participación donde los/as proveedores/as se convierten en fuentes de apoyo y facilitadores de los procesos de salud a partir de la legitimación de los saberes, sentires y significaciones que los sujetos imprimen a sus experiencias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent Farnell J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. Anales Sistema Sanitario Navarra [Internet]. 2007 [citado 15 Feb 2010]; 30 (2). Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol30/n2/colab.html>
2. Escarrabill J. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): visión global y continuidad de cuidados. An Med Inter. 2003;20:337-9.
3. Martín Alfonso L. Aplicaciones de la Psicología en el proceso salud enfermedad. Rev Cubana Salud Pública. 2003;29(3):275-81.
4. Mochales López S, Gutiérrez Sebastián M. Estrategias de afrontamiento al estrés en un grupo de personas en proceso de reinserción social [Internet]. Santander: Centro de Psicoterapia y Asesoramiento Psicológico; 2003 [citado 2 Abr 2006] Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/ca00088/pag10.htm>

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://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=67910202>
7. 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 [citado 2 Feb 2008]; 15(3). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol15_3_04/end04304.htm
8. Granda E. ¿A qué llamamos salud colectiva, hoy? *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2004 [citado 5 Abr 2010]; 30(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000200009&lng=es
9. Kimmel P. Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney Internat*. 2001; 60(3):1201-2.
10. Contreras F, Esguerra G, Espinosa JC, Gutiérrez C, Fajardo. Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psicológica* [Internet]. 2006 [citado 15 Feb 2010]; 5(3). Disponible en: http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1657-92672006000300005&script=sci_arttext
11. Ledón Llanes L. El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. *Rev Cubana Endocrinol* [Internet]. 2008 [citado 9 Mar 2009]; 19(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200008&lng=es&nrm=iso&tIng=es
12. _____. El cuerpo: aproximación teórica para la labor desde el campo de la salud. *Revista Sexología Sociedad*. 2009; 15(41):22-34.
13. Wilson JD, Foster DW, Kronenberg H, Larsen R. Principles of Endocrinology. In: Wilson JD, Foster DW, Kronenberg HM, Larsen PR, editors. *Williams Textbook of Endocrinology*. 9th ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 1998. p. 165-248.
14. 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&tIng=es
15. Lutgendorf SK, Sood AK, Anderson B, McGinn S, Maseri H, Dao M, et al. Social support psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian cancer. *J Clin Oncol*. 2005; 23: 7105-13.
16. Kangar M, Henry JL, Bryant RA. The course of psychological disorders in the 1st year after cancer diagnosis. *J Consult Clin Psychol*. 2005; 73: 763-8.

17. Buchner B, Kleiber C, Stanske B, Herrmann-Linger C. Stress and heart disease in women. *Herz*. 2005; 30: 416-28.
18. Menéndez EL. El punto de vista del actor: homogeneidad, diferencia e historicidad. *Relaciones. Estudios de historia y sociedad* No. 69. México: El Colegio de Michoacán; 1997.
19. Ruiz Argüelles GJ. Sobre el concepto de enfermedad. *Rev Elementos* [Internet]. 1999 [citado 1 Abr 2002]; 6(35). Disponible en: <http://www.definicionesmedicas.com/definicion-cientifica-de-enfermedad.html>
20. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. En: Sontag S, editor. *La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas*. Madrid: Santillana, S.A. Taurus; 1996. p. 7-85.
21. Sontag S. El sida y sus metáforas. En: Sontag S, editor. *La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas*. Madrid: Santillana, S.A. Taurus; 1996. p. 87-172.
22. Goffman E. *Estigma. La identidad deteriorada*. México, D.F.: Amorrortu Editores; 1986.
23. Rosa Matos La Y, Martín Alfonso L, Bayarre Veá H. Adherencia terapéutica y factores psicosociales en pacientes hipertensos. *Rev Cubana Med Gen Integr* [Internet]. 2007 [citado 5 Abr 2010]; 23(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000100005&lng=es
24. Garay Sevilla ME. El mundo emocional del paciente diabético. II Encuentro Participación de la Mujer en la Ciencia [Internet]. 2005 [citado 25 Abr 2010]. Disponible en: http://octi.guanajuato.gob.mx/octigto/formularios/ideasConcyteg/Archivos/03022006_MUNDO_EMOCIONAL_PACIENTE_DIABETICO.pdf
25. Van Dyk J, Proyecto Dawn Youth en Sudáfrica. Resolver los problemas cotidianos de los niños y adolescentes en Sudáfrica. *Diabetes Voice*. 2008; 53(No. especial): 40-2.
26. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia Enfermería* [Internet]. 2003 [citado 15 Feb 2010]; 9(2). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci_arttext

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, Plaza de la Revolución 10400. La Habana, Cuba. Teléf.:

8368309, 8323545 (ext. 139). Correos electrónicos: loraine.ledon@infomed.sld.cu ,
hanselc@ama.cu, psicoine@infomed.sld.cu