



## Dolor social, género y personas con enfermedad falciforme: estudio exploratorio

Joseane Gomes Trindade da Silva<sup>1</sup>, Evanilda Souza de Santana Carvalho<sup>2</sup>, Aline Silva Gomes Xavier<sup>2</sup>, Michelle de Santana Xavier Ramos<sup>2</sup>, Heros Aureliano Antunes da Silva Maia<sup>1</sup>, Tania Maria de Araújo<sup>2</sup>

*1 Universidade Estadual de Feira de Santana.  
2 Universidade Federal Da Bahia.*

### RESUMEN

**Objetivo:** comprender las repercusiones del dolor social sobre los papeles de género de mujeres y hombres con enfermedad de las células falciforme. **Método:** estudio cualitativo, exploratorio, realizado en un Centro de Referencia en enfermedad falciforme de un municipio del interior de Bahía. Los datos obtenidos de los dibujos historietas-tema y entrevistas con 16 personas se sometieron al análisis de contenido temático. **Resultados:** emergieron dos categorías: "El dolor social en las mujeres con enfermedad falciforme se expresa en la imposibilidad de ser ama de casa, madre y mujer sexualada" y "El dolor social de hombres con enfermedad falciforme se expresa en la dificultad de mantenerse trabajando, ser proveedor y hombre sexualmente activo". **Discusión:** la exclusión del trabajo, las alteraciones de la sexualidad y la vida parental, interfieren en los proyectos de vida y mantienen la reproducción de estereotipos de género. **Conclusión:** la escucha sensibilizada en el abordaje de cuidado multiprofesional debe hacer parte del plan terapéutico de personas con enfermedad de células falciforme.

**Descriptor:** Identidad de Género; Enfermedades Hematológicas y Linfáticas; Enfermedad Crónica; Anemia de células Falciformes.

## INTRODUCCIÓN

El dolor social se puede comprender como sensaciones dolorosas asociadas al daño real o potencial de los lazos sociales, o sea, las que derivan del rechazo social, exclusión o pérdida social<sup>(1)</sup>. Acontece cuando las relaciones sociales son amenazadas, perjudicadas o perdidas, y se describe rutinariamente por metáforas o palabras utilizadas para referirse al dolor físico, como "sentimientos heridos", "huesos rotos" o "corazón partido", lo que ayuda al interlocutor a comprender el dolor que se expresa<sup>(1,2)</sup>. Diferentemente del dolor físico en el que sentimientos difícilmente serán revividos después del episodio doloroso haberse sanado, los sentimientos derivados del dolor social se pueden revivir aunque el evento doloroso haya sucedido hace mucho tiempo<sup>(2)</sup>.

El dolor social promueve el miedo al aislamiento y del abandono, dificultad de comunicación, además de pérdidas económicas, pérdida del papel social ejercido junto a la familia y amigos<sup>(1,2)</sup>. La necesidad de aceptación es tan fundamental que la exclusión social tiene consecuencias negativas en el afecto, la salud y el bienestar<sup>(2)</sup>.

Entre las enfermedades crónicas que tienen como característica el dolor social, se encuentra la enfermedad falciforme (EF), la enfermedad crónica y hereditaria más prevalente en el mundo, ocasionada por una alteración en la molécula de hemoglobina (Hb): la Hb anormal S es producida en vez de la Hb normal A. En Brasil, cada año nacen 3.500 niños con EF, predominando los afrodescendientes<sup>(5)</sup>. Ella acomete de 0,1 a 0,3% de la población negra, con tendencia a llegar a un número más significativo, debido al alto grado

de miscigenación en el País. En la provincia de Bahía la incidencia de la EF es de 1 para cada 655 nacidos vivos<sup>(3)</sup>.

La ocurrencia de vaso-oclusiones, principalmente en pequeños vasos, representa el evento fisiopatológico determinante en el origen de la mayoría de los signos y síntomas presentes en el cuadro clínico de los pacientes con EF, como: crisis de dolor, úlceras de miembros inferiores, síndrome torácica aguda, secuestro esplénico, accidente vascular encefálico, retinopatía, insuficiencia renal crónica y necrosis aséptica del fémur<sup>(4)</sup>.

Al considerarse socialmente las pautas de género, es posible presumir que las perspectivas de femenino y masculino atraviesan todos los campos de la existencia humana, imponiendo diferencias incluso en el campo enfermedad-cuidado<sup>(5)</sup>. En este sentido, durante la escucha terapéutica en la consulta de personas con EF en un centro de referência emergió la cuestión: ¿Cómo el dolor social repercute en los papeles de género de mujeres y hombres con EF? Para responder a esa pregunta, este estudio se desarrolló con el objetivo de comprender las repercusiones del dolor social sobre los papeles de género de mujeres y hombres con EF.

## MÉTODO

Se desarrolló un estudio cualitativo, exploratorio, en el que participaron cinco mujeres y 11 hombres, que atendieron a los siguientes criterios de inclusión: haber tenido el diagnóstico de EF confirmado, ser adulto con edad igual o mayor que 18 años y menor o igual a 60 años, haber tenido crisis de dolor y estar registrado en el Centro de Referência de Atención a las Personas con Enfermedad

Falciforme, en un municipio del interior de Bahía. Fueron excluidos las personas que relataron alguna incomodidad en el momento de la entrevista, para evitar sesgos en la investigación.

El número de participantes se estableció por el criterio de saturación teórica, alcanzada después de 16 entrevistas. El muestreo se realizó de marzo a mayo de 2016. Para garantizar el anonimato de los participantes, se adoptaron códigos para representarlos: la letra M para identificar a las mujeres, y la H para los hombres, seguidas por un número que determinó el orden de entrevista.

Los datos empíricos se obtuvieron a través de la técnica proyectiva del dibujo historietas-tema y de la entrevista semiestructurada. Para ampliar la técnica proyectiva se les dio a los participantes papel A4 blanco, lápices de colores para que crearan un dibujo a partir del siguiente estímulo "dibuje algo que represente una mujer/hombre con dolor y EF". Después de realizar el dibujo, los participantes fueron instados a elaborar una historieta, "mire su dibujo y cuente una historia que tenga inicio, medio y fin", y dele un título. La historieta fue grabada y posteriormente transcrita por la primera autora.

A seguir, se realizaron las entrevistas a partir de una guía semiestructurada que constó de dos partes: caracterización de los participantes y cuestiones sobre la experiencia del dolor y los papeles sociales de las mujeres y los hombres con EF.

Todas las entrevistas se realizaron en un ambiente privativo de salas de consultas, donde estuvieron presentes solamente los participantes y la entrevistadora; duraron entre 15 y 20 minutos; y fueron grabadas y transcritas

en la íntegra por la propia entrevistadora.


El material empírico se sometió al análisis de contenido temático<sup>(6)</sup> y al análisis de contenido para dibujos historietas propuesto por Coutinho<sup>(7)</sup> a partir de la triangulación de datos, obedeciendo al siguiente esquema de análisis: (1) Observación de los dibujos y lectura inreferencial de las entrevistas; (2) Separación de los dibujos por similitud gráfica; (3) Aplicación de ficha de análisis de dibujos para extraer los contenidos explícitos e implícitos con construcción de texto síntesis (Figura 1); (4) Relectura de las declaraciones, de las historietas con sus respectivos títulos y de los textos síntesis con codificación de unidades de análisis (unidad temática); (5) Categorización de los temas y nombramiento de las categorías; (6) Inferencia e interpretación de los datos a la luz de la literatura sobre la experiencia del dolor y sobre los papeles de género.

Se destaca que las categorías fueron validadas por el equipo de investigación, autoras de este artículo, constituido por dos doctoras (enfermera y psicóloga), dos doctorandas en salud colectiva (enfermeras) y dos graduandos (enfermería y medicina).

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Pesquisas (CEP) de la Universidad Estatal de Feira de Santana (UEFS), con el Parecer nº 1.254.708, y atendió a las recomendaciones de la Resolución nº 466/2012 del Consejo Nacional de Salud.

## RESULTADOS

Participaron en este estudio 16 personas, siendo cinco mujeres y 11 hombres, todos con hemoglobinopatía HbSS, con edades entre 18 y 52 años. Nueve se autodenominaron

| <b>CONTENIDO DENOTATIVO<br/>(Explícito)</b>  |  | <b>CONTENIDO CONOTATIVO<br/>(Implícito)</b>   |
|--|--|---|
| <p>Mujer<br/>Lágrimas<br/>Boca de la mujer inclinada hacia abajo<br/>Currículo en la mano<br/>Cuerpos alejados<br/>Hombre con una carpeta<br/>Boca del hombre inclinada hacia arriba<br/>Mesa con placa de empresa</p>   |  | <p>Mujer triste y llorosa, pierde la oportunidad de quedarse en la empresa donde entregó el currículum.<br/>Hombre sonriente con una carpeta en la mano, próximo a la placa de la empresa</p> |
| <p style="text-align: center;"><b>MAPA MENTAL / HAGA LA SÍNTESIS:</b></p> <p>Mujer con enfermedad falciforme pierde la oportunidad de empleo por tener la enfermedad, eso la hace sufrir; mientras que el hombre representado se presenta feliz por haber obtenido la oportunidad de trabajar. Por tanto, podemos inferir que tener un trabajo formal, es decir, un empleo, promueve realización y felicidad, siendo la enfermedad un obstáculo para alcanzar ese ideal.</p> |  |   |

**Figura 1.** Ficha modelo de evaluación de los dibujos. Bahía, 2016

negros. Solo uno de los participantes tenía nivel superior. Las ocupaciones informadas fueron: comerciante, ama de casa, estudiante y peluquera. Ocho se encontraban desempleados en el momento del muestreo y solo uno recibía auxilio del Instituto Nacional del Seguro Social (INSS).

Entre los participantes, 15 informaron baja renta ( $\leq 1$  salario mínimo) y acceso exclusivo a los servicios de salud por el Sistema Único de Salud (SUS); solo una participante de nivel superior recibía cuatro salarios mínimos y aparte de los servicios del SUS, usaba los servicios de asistencia privada. Las repercusiones del dolor social sobre los papeles de género de mujeres y hombres con EF se organizaron en dos categorías, presentadas a seguir.

El dolor social en las mujeres con enfermedad falciforme se expresa en la imposibilidad de ser ama de casa, madre y mujer sexualizada. Las relaciones de género imprimen marcas y papeles diferentes para ser cumplidos por las mujeres y los hombres. Para las mujeres con EF, el significado de tener la enfermedad

sumada a la experiencia de tener frecuentes crisis álgicas perjudican directamente las actividades domésticas, conllevando al bajo desempeño y a la frustración.

Muchas veces simplemente levantarme de la cama es difícil, hacer las actividades diarias, como barrer una casa, lavar un plato, lavar la ropa, hacer la comida [...] (M4).

Me impide hasta cuidar los hijos, cuidar el marido...(M5).

Por lo general, las mujeres presentan preocupaciones relacionadas a las dificultades para ejercer sus papeles maternos y los cuidados de la casa y de la pareja. Además del bajo desempeño en las actividades domésticas, debido a la baja escolaridad, las mujeres entrevistadas pasan por la dificultad de inserción en el mundo del trabajo, y cuando eso ocurre generalmente está vinculado al trabajo doméstico e informal, como niñera o limpiadora. Entonces, perder la capacidad de

trabajar afecta la subsistencia, autonomía y autoestima de las mujeres.

Perdí el trabajo [...], me despidieron diciendo que no querían a nadie enfermo trabajando para ellos, entré en depresión profunda. [...] Yo trabajaba de criada, crié a cuatro hermanos menores y entonces me quedé desempleada (M5).

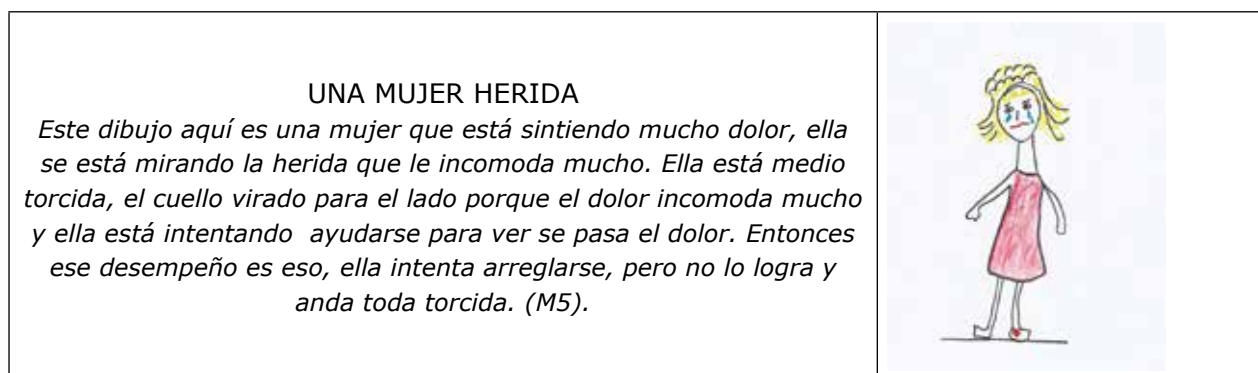
La sexualidad de las mujeres con EF se mostró marcada por la disminución del interés/libido, influenciada por dos ocurrencias. La primera está relacionada al hecho de haber pasado por episodios de dolor durante el acto sexual, provocando miedo de exponerse a nuevos estímulos álgicos, contribuyendo así, a la disminución del deseo, al rechazo y a la privación de la actividad sexual. En la segunda situación, más evidenciada en las mujeres con úlceras de pierna, se observó que, por sentirse avergonzadas y acomplejadas al exponer sus cuerpos con herida, las mujeres con EF se sienten menos atractivas y esta alteración de la autoimagen contribuye a la indisposición sexual.

[...] yo misma me siento sin deseos de actividad sexual, no me gusta que él se quede arriba de mí... me quedo toda incomodada...(M2).

El dolor también reduce la motivación para participar en actividades cotidianas, además altera la postura del cuerpo que con el transcurso del tiempo, añade limitaciones motoras y malestar con la propia imagen. Aparte de la experiencia sexual alterada, tener EF también mostró interferir en los planes de maternidad, influenciado por el temor de pasar por un aborto y por las adversidades de tener un hijo con la enfermedad.

El asunto de un embarazo también... es un asunto complicado para mí (lágrimas)... Porque yo ya he perdido a dos hermanos.. yo tengo el sueño de tener hijos, pero esta vida de lucha yo no quiero más. Tengo miedo de quedarme embarazada y que suceda alguna cosa y no lograr tener mi hijo...(M1).

El dolor social de hombres con enfermedad falciforme se expresa en la dificultad de mantenerse trabajando, ser proveedor y un



**Figura 2.** Dibujo historieta de una mujer con enfermedad falciforme. Bahía, 2016

### hombre sexualmente activo

En la perspectiva del hombre con EF, la dimensión social del dolor estuvo directamente relacionada con las consecuencias de la salida del trabajo y la expectativa del cambio del papel de proveedor para el de dependiente financieramente de alguien.

En mi autoestima, interfiere en esa parte porque yo trabajaba y ahora no trabajo más (H3).

La experiencia dolorosa durante o después del acto sexual fue comúnmente relatada por los hombres, contribuyendo muchas veces al fin de las relaciones. Existe un cierto prejuicio sobre la sexualidad promovido por el dolor, cuya interferencia ocurre hasta antes del acto sexual, desanimando al individuo a buscar atender su necesidad sexual. Sin embargo, cuando las iniciativas ocurren, la relación es marcada por el dolor que puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo.

En la vida sexual, el dolor está muy presente, porque si yo estoy en reposo y voy a tener una relación sexual, siento los pies doler, las rodillas doler, la espalda doler, la nuca doler, los codos doler... ¡Todo! Todo me duele, principalmente después de la eyacuación (H5).

El priapismo, una de las complicaciones de la EF presentada por los hombres, caracterizado por la erección dolorosa e involuntaria del pene, generalmente causa impotencia sexual, socavando profundamente sus referenciales de masculinidad. Al hablar sobre el priapismo los participantes se mostraron avergonzados.

Hasta enamorar impide, en el caso del priapismo, que nosotros sintamos, ya disminuyó la potencia sexual. Yo no tengo eso, pero cuando tenía por la mañana, sentía fuertes dolores...(H2).

Priapismo yo siempre tenía, hoy en día no tengo más no, antes yo tenía dos o tres veces por semana, sucedía más por la noche (H4).

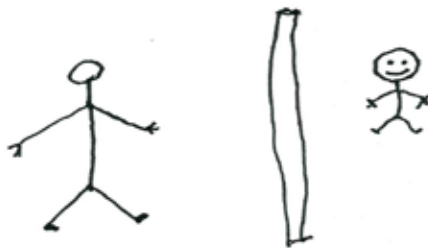
La experiencia dolorosa es incapacitante e interfiere en la realización de planes y proyectos de desarrollo personal, como construir una carrera profesional y familiar. En ese sentido, los hombres se muestran sin esperanzas y muy sensibles, con expectativas negativas acerca del resultado de la enfermedad.

Yo tenía el sueño de ser un padre de familia, tener mis hijos, mi esposa, mi casa, mi empleo... Si lloviese o hiciese sol yo estaría allá para garantizar mi casa... Pero eso ha sido un sueño que hoy no puedo realizar (H5).

Para los hombres, la felicidad aparece íntimamente vinculada a la realización de los planes de paternidad y la EF como obstáculo para el éxito de sus proyectos de vida.

Aunque los hombres reconocen el deseo de tener hijos, al recordar las experiencias de términos de sus relaciones y de la disfunción eréctil, tienen miedo de que sus compañeras los rechacen y abdican del proyecto de ser padres. Para los que ya experimentan la paternidad, la enfermedad interviene en el desempeño de las tareas esperadas de un padre, como jugar con sus hijos, correr y llevarlos a la escuela y esto les causa insa-

## LA ENFERMEDAD INTERFIERE EN LA FELICIDAD, A VECES



Mi dibujo significa lo siguiente: vamos a decir que este soy yo, el padre; el niño es el hijo que yo quiero tener; y la pared significa la enfermedad que me impide realizar el sueño de ser padre, porque si no fuera la enfermedad yo ya habría tenido un hijo, pero yo evito eso, porque no quiero a nadie sufriendo lo que yo sufro. (H3).

**Figura 3.** Dibujo historietas de un hombre con enfermedad falciforme. Bahía, 2016

tisfacción.

Para mí es terrible porque tengo hijos para llevar al colegio, y es otra persona que los lleva y yo me quedo encima de una cama, tomando remedio y quejándome, esperando el dolor pasar. (H11).

El hombre con EF vivencia pérdidas económicas y ruptura del papel social ejercido junto a la familia y a la comunidad, alteraciones en la sexualidad y en la paternidad.

### DISCUSIÓN

El dolor es el centro de la experiencia de las personas con EF. Desde la infancia ellas presentan cuadros de dactilitis, crisis algícas, aumento del bazo, úlceras de pierna y alteraciones hormonales con consecuente retardo de la madurez sexual, forjando una identidad marcada por el sufrimiento, discriminación y desigualdad que caracterizan el dolor social. Juntas, esas alteraciones corporales afectan la autoimagen, la autoestima y la autoconfianza<sup>(8)</sup>, provocando diferentes reacciones en los pacientes, amigos y familiares, que suscitan el autoaislamiento y las dificultades para iniciar los primeros contactos de amistad

y enamoramiento.

Entre las mujeres con EF, el dolor social se observa en la complejidad de los miedos, en las limitaciones y frustraciones de las expectativas socialmente construidas. En este sentido, su dolor social involucra el miedo al aborto espontáneo, miedo de gestar un hijo que tenga la enfermedad o de no poder cumplir con lo que se espera de una madre. Esos hallazgos coadunan con el estudio de 25 mujeres con EF en edad reproductiva, que evidenció que el hecho de ellas desear tener un hijo, satisfaciendo la expectativa social de la maternidad, promueve conflictos, sentimientos de inadecuación y culpa. La mayoría de ellas, se siente cometiendo un "error" cuando están embarazadas, debido a la posibilidad de que el hijo nazca con la enfermedad. Pasar por un aborto o la pérdida de otros familiares por complicaciones de la enfermedad también contribuyen a ampliar el temor de la mujer con EF que desea ser madre<sup>(8)</sup>.

Frustraciones, irritabilidad, sentimientos autodespreciativos, alteraciones del humor y la depresión se evidencian a partir de las pérdidas sociales debido a la dolencia crónica, tanto en las mujeres como en los hombres

con EF. Un estudio destaca que las emociones negativas, irritabilidad y sentimientos de rabia, que frecuentemente afectan a las personas con dolor crónico, repercuten sobre las relaciones interpersonales y los niveles de estrés en las familias, perjudicando la integración social <sup>(9)</sup>.

Según un estudio de revisión sobre las implicaciones del dolor crónico en las relaciones familiares, las personas más próximas, como por ejemplo, los cónyuges, pueden tanto sobreestimar como subestimar las quejas del dolor del familiar, y eso es perjudicial para la relación, ya que al sobreestimar se tiende a adoptar comportamientos de sobreprotección que disminuye el protagonismo de la persona, hiriendo su autonomía, mientras que subestimar conlleva a criticar más y a ofrecer menos apoyo, lo que puede intensificar el sentimiento de abandono y soledad y consecuentemente, el dolor social <sup>(9, 10)</sup>.

En un estudio cualitativo realizado en pacientes con dolor neuropático, las dificultades para planificar las actividades sociales, debido a la imprevisibilidad del dolor, fueron identificadas como la principal causa por las limitaciones para cumplir compromisos sociales<sup>(11)</sup>.

Los hombres se resienten por perder el trabajo y sufren con la imposibilidad de mantener las condiciones materiales de existencia debido a las limitaciones impuestas por el dolor físico. Muchas veces, se sienten como una "carga" por pasar a ser dependientes financieros de los familiares. Un estudio en el que se escucharon las narrativas de los hombres con EF reveló que la enfermedad impide que ellos continúen con las actividades laborales, lo que lleva al desempleo, convirtiéndose en un obstáculo para mantenerse como prove-

edor de la familia y como responsable por la manutención de sus miembros<sup>(12)</sup>.

El temor de revivir los sentimientos del dolor social, evitando nuevos contactos o alejándose de los familiares amigos, se asemeja a la experiencia de las mujeres con hanseniasis (lepra), cuyo autoaislamiento adoptado como modo de autoprotección delante de la discriminación, empobrece la red de apoyo o impide que se edifique el soporte necesario para las personas vulnerables<sup>(13)</sup>.

Un estudio que escucho a personas con dolor lumbar y hernias de disco identificó que esas personas construyen narrativas que las ayudan a comprender las actitudes frente a las limitaciones impuestas por el dolor, como "continuar la vida sin dolor" y "la vida con dolor continúa". La primera influye la busca obstinadamente eliminar el dolor, manteniendo un régimen riguroso de control del dolor, mientras que en la segunda la persona tiende a establecer estrategias y encontrar caminos para tener una vida funcional a pesar del dolor<sup>(14)</sup>.

Tanto las mujeres como los hombres de este estudio revelaron la interferencia del dolor en las actividades cotidianas, así como los participantes de otro estudio que incluyó a personas con dolor neuropático después de una lesión medular. Estos estudios alegaron que esas personas se ven en una constante batalla por el control de su propia vida, siendo el dolor su adversario. Esta percepción de pérdida de control está vinculada directamente a la baja aceptación del dolor, sin embargo, al aceptar mejor el dolor, la persona escoge para de luchar contra ella<sup>(15)</sup>.

El dolor social en las mujeres ocurre cuando ellas no son capaces de cumplir con las tareas domésticas, mientras que en los hombres



ocurre al no cumplir con el papel de trabajador/proveedor. Esta perspectiva vincula a la mujer al espacio domiciliario, históricamente reservado al sexo femenino, y a los hombres se destina el espacio público, en la división sexual del trabajo<sup>(5)</sup>

A pesar de que en las últimas décadas, las mujeres han ocupado espacios públicos, lo que se puede observar en esta investigación, es que las mujeres con enfermedades crónicas se encuentran cada vez más confinadas al espacio doméstico y al papel de cuidadora de manera informal, y esto no les asegura autonomía financiera o derechos laborales capaces de mantener su subsistencia material cuando el dolor les impide trabajar. Aunque reconozcan sus limitaciones para atender las expectativas sociales, la fuerza con que se reproducen los estereotipos de género cuando las mujeres se sienten impedidas de cuidar a sus familiares, o se resienten al recordar que cumplían ese papel antes de las incapacidades, está muy explícito<sup>(5)</sup>.

El *status* conferido al hombre por el trabajo desempeña un papel importante en el sentido de la identidad, autoestima y bienestar psicológico<sup>(15)</sup>. De esa forma, el hombre con enfermedad crónica con diversas manifestaciones en el cuerpo, por la EF, al no lograr insertarse en el mercado de trabajo o mantenerse en él, se ve totalmente dependiente de los familiares y como consecuencia, emerge la frustración, la impotencia y la inutilidad delante del mundo y la vida<sup>(15)</sup>.

Otro aspecto del dolor social de personas con EF evidenciado fue la alteración en la vida sexual. Mientras que las mujeres reclaman de la pérdida del interés por causa de la inversión de la autoimagen, al percibirse

menos atractivos, los hombres se quejaron de que el dolor les impide realizar el acto sexual debido al priapismo y a la disfunción eréctil<sup>(16)</sup>. Las experiencias sexuales negativas afectan los referentes de masculinidad socialmente construidos y alteran los proyectos de paternidad<sup>(16)</sup>.

La autodesvalorización de las mujeres de este estudio se asemeja a lo encontrado en un estudio sobre mujeres con heridas crónicas que, al convivir con dolores, secreciones y cicatrices, pierden la autoconfianza y la autoestima<sup>(17)</sup>. Vale destacar que en la EF, las úlceras de pierna surgen en edades muy tempranas, en los períodos de Mayor eferescencia de contactos sociales<sup>(17)</sup>.

En el caso de los hombres, el perjuicio sobre la sexualidad puede acontecer antes del acto sexual, ya que el dolor físico lo desanima a buscar atender su necesidad sexual. Y en las ocasiones en las que hay iniciativas, la interacción sexual está marcada por el dolor que puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo. Aparte de eso, el dolor social como consecuencia del priapismo hiere la masculinidad del hombre con EF, al sentirse avergonzado anticipadamente por poder ser confundido con un perverso sexual, y al modificarse su performance sexual por la disfunción eréctil, él padece de miedo constante de "fallar" al hacer sexo<sup>(18)</sup>.

Así como encontrado en los relatos de los hombres con EF de esta investigación, los resultados de otro estudio apuntan que el hombre crónicamente enfermo evita aproximarse de las representaciones de fragilidad y pasividad, consideradas atributos o cualidades típicamente femeninas. Además de presionarse a cumplir un determinado papel

sexual con su pareja, se cobran pruebas de su masculinidad por medio de una acción activa en la relación, negando el problema y muchas veces se someten a situaciones indeseables o dolorosas para atender a las expectativas sociales<sup>(19)</sup>.

Cuanto a las alteraciones paternas, el dolor social se reveló al no realizar los planes de ser padre, sea por la infertilidad o por la disfunción eréctil, por la falta de autonomía financiera para cumplir con la función parental (proveer cuidados con alimentación, vestuario, educación, salud, y otros) o por no conseguir acompañar las actividades del hijo conforme idealizó<sup>(19,20)</sup>.

La forma como mujeres y hombres experimentan el dolor social en la EF está íntimamente relacionada a la manera como ellos se perciben dentro del cuadro de referencia definido por y en la cultura, proyectando ideales para conducir sus planes de ser y estar en el mundo.

## CONCLUSIÓN

Este estudio objetivó comprender las repercusiones del dolor social sobre los papeles de género de las mujeres y los hombres con EF. Los participantes de este estudio fueron caracterizados por tener baja escolaridad, bajo nivel socioeconómico y consecuentemente mayor dependencia financiera de los familiares.

Las mujeres y los hombres viven la dimensión social del dolor, referente al sufrimiento causado por la falta de oportunidades de trabajo, para garantizarles un lugar socialmente reconocido y valorado, de manera semejante. Cuanto a la sexualidad, se puede inferir que los hombres, aunque bajo tensiones causadas por el dolor antes y después del acto sexual, mantienen la iniciativa para el sexo, dejando

de hacerlo solamente por las limitaciones referentes a la erección causadas por los subsecuentes eventos de priapismo; mientras que las mujeres aparentemente pierden el interés sexual por temer nuevas crisis algícas o por sentirse menos atractivas cuando poseen úlceras de pierna.

En ambos sexos ocurre la frustración por tener los proyectos de construir una familia y ejercer la maternidad/paternidad no concretizados, sea porque temen que sus hijos nazcan con la enfermedad, sea porque las complicaciones les impiden mantener las funciones reproductivas con éxito o porque las carencias económicas restringen el acceso a las condiciones materiales de existencia que les aseguren asumir los encargos previstos en la responsabilidad parental.

Cuanto a las limitaciones metodológicas, por tratarse de una investigación de abordaje cualitativa sus resultados no se pueden generalizar. Además, el hecho de la muestra estar compuesta en su mayoría por personas social y económicamente menos favorecidas de una ciudad del interior, no permite inferir que la dimensión social del dolor sea un reflejo de las mismas causas que afligen a las personas de clases sociales distintas y residentes en capitales, ya que el dolor social es influenciado por el contexto, la disponibilidad de los servicios y las redes de apoyo.

Este estudio destaca que las personas con EF pueden beneficiarse de una escucha sensibilizada en un abordaje de cuidado multiprofesional, que considere las determinaciones sociales de género, un marcador de las expectativas sociales que influyen en sus proyectos de vida, ayudándolos a enfrentar

las modificaciones causadas por un dolor que no puede ser minimizado con medicamentos.

## CITAS

1. Dalglish T, Walsh ND, Mobbs D, Schweizer S, Van Harmelen AL, Dunn B, et al. Social pain and social gain in the adolescent brain: A common neural circuitry underlying both positive and negative social evaluation. *Scientific reports*.(Online) [Internet] 2017 Mar [cited 2018 Jun 20] 7, 42010. Available from: <https://authors.library.caltech.edu/74244/1/srep42010.pdf> doi:10.1038/srep42010.
2. Meyer ML, Williams KD, Eisenberger NI. Why Social Pain Can Live on: Different Neural Mechanisms Are Associated with Reliving Social and Physical Pain. *PLoS One*. (Online) [Internet] 2015. Jun [cited 2018 Jul 05]10;10(6): e0128294. Available from: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0128294> doi: 10.1371/journal.pone.0128294.
3. Arduini GAO, Rodrigues LP, Marqui ABT. Mortality by sickle cell disease in Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2017;39(1):52-6.
4. Alencar SS, Junior CJC, Guimarães BF, Cunha DP, Rocha LV, Teixeira FEN, et al. Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de Doença Falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais. *Brasil. Rev. med. Minas Gerais* (Online) [internet] 2015. Nov [cited 2016 abr 06 ]; 25(2):162-6. Available from: <file:///C:/Users/Juliana%20Moraes/Downloads/v25n2a04.pdf>
5. Anjos, KPL.; Lima, MLC. Gênero, sexualidade e subjetividade: algumas questões incômodas para a psicologia. *Psic em Pesq*. (Online) [Internet] 2016 [cited 2016 Mar 25] 10 (2):49-56. Available from: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1982-12472016000200007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472016000200007)
6. Mendes MR, Miskulin RGS. A análise de conteúdo como uma metodologia. *Cadernos de Pesquisa*. 2017 Jul [cited 2018 Jun 22] 7(65):1044-1066.
7. Rivemales MCC, Rodrigues GRS, Paiva MS. Técnicas projetivas gráficas: aplicabilidade na pesquisa em representações sociais – revisão sistemática. *Online Braz j Nurs* (Online) [Internet] 010[cited 2016 Mar 25]9(2). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printerFriendly/j.16764285.2010.3153/704>
8. Xavier ASG, LopeS DM, Ferreira SL. Uso de métodos contraceptivos por mulheres com anemia falciforme. *Cienc Cuid Saude* 2014 Jan [cited 2016 Apr 10] 13(1):27-34.
9. Riffin C, Fried, T, Pillemer K. Impact of Pain on Family Members and Caregivers of Geriatric Patients. *Clin in geriatric med*, 2016 (Online) [cited 2016 Mar] 32(4): 663-675. Available from: doi: 10.1016/j.cger.2016.06.010
10. Campbell P, Jordan KP, Smith BH, Scotland G, Dunn KM. Chronic pain in families: a cross-sectional study of shared social, behavioural, and environmental influences. *Pain*, 2017 [cited 2016 Mar] 159(1): 41-47.
11. Dueñas M, Ojeda B, Salazar A, Mico JA, Failde I. A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *J Pain Res*. 2016 (Online) [cited 2016 Jun 28] 9:457-67. Available from: doi:10.2147/JPR.S105892
12. Marques PA, Xavier ASG, Carvalho ESS, Lacerda KL, Ferreira SL. Experiências afetivas e sexuais de homens com doença falciforme e úlceras de perna. *Rev ABPN*. 2015 [cited 2016 Jun 28] 7(16):128-53.
13. Gonçalves M, Prado M, Rodrigues A, Silva SS, Santos KS, Araújo PN, et al. Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. *Rev. Bras. Enferm*. 2018 (Online) [Internet] [citado 2019 Mar 04] 71(Suppl 1): 660-667. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-)

-71672018000700660&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>.

14. Angel S, Jensen LD, Maribo T, Gonge BK, Buus NS. Narratives of life with long-term low back pain: A follow up interview study. *J Pain*. [Internet] 2017. [cited 2017 Oct 18] 2 (1):382-389. Available from:doi: 10.1016/j.sjpain.2017.09.018.
15. Sousa LP, Guedes DR. A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. *Estudos Avançados*, 2016, 30(87): 123-139.
16. Borsa JC, Nunes MLT. Aspectos psicossociais da parentalidade: O papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicol. Argum.* 2017 Jan 29 (64):31-39
17. Lacerda FKL, Carvalho ESS, Araújo EM, Miranda NBA, Dias ALA, Almeida TA. Mulheres com anemia falciforme (con) vivendo com as úlceras de perna e a dor. *Rev Enferm UFPE* 2014 (Online) [Internet] [cited 2017 Apr 17] 8(7):2054-60. Available from:[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4983/pdf\\_5513](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4983/pdf_5513)
18. Maia HAAS, Alvaia MA, Carneiro JM, Xavier ASG2, Bessa Júnior J, Carvalho ESS. Acesso de homens com doença falciforme e priapismo nos serviços de emergência. *BrJP*. 2019 jan (Online) [Internet] [cited 2017 May 17] 2(1):20-6. Available From: [http://www.scielo.br/pdf/brjp/v2n1/pt\\_2595-0118-brjp-02-01-0020.pdf](http://www.scielo.br/pdf/brjp/v2n1/pt_2595-0118-brjp-02-01-0020.pdf)
19. Hearn JH, Cotter I, Fine P, A Finlay K. Living with chronic neuropathic pain after spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of community experience. *Disabil Rehabil.* 2015 [Internet]37(23):2203-11. Available from: doi :10.3109/09638288.2014.1002579.
20. Silva RMCRA, Oliveira DC, Pereira ER, Silva MA, Trasmontano PS, Alcantara VCG. Humanization of health consonant to the social representations of professionals and users: a literary study. *Online Braz J Nurs*. 2014 [internet] [cited 2017 Oct 22] 13(4):677-85. Available From: <http://>

[www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4773/pdf\\_314](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4773/pdf_314)

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

Recibido: 2018/07/25

Revisado: 2019/03/22

Aprobado: 2019/09/20

Copyright © 2018 Online  
Brazilian Journal of Nursing



This article is under the terms of the Creative Commons Attribution License CC-BY-NC-ND, which only permits to download and share it as long the original work is properly cited.