
IUNIR

**INSTITUTO UNIVERSITARIO ITALIANO DE ROSARIO.
Departamento de Posgrado.
Doctorado en Ciencias Biomédicas.**



GMD

Facultad Cs. Médicas
Biblioteca



TDE 1963

Tesis

**“CONDICIONANTES PSICOLÓGICOS RELACIONADOS CON LA APARICIÓN
DE ENFERMEDADES AMPOLLARES AUTOINMUNES: PÉNFIGO Y
PENFIGOIDE” Un estudio de casos**

Doctorando:

Lic. en Enfermería, Especialista en Docencia Universitaria:

Nancy Martínez Salomón

Directora de Tesis:

Prof. Dra. Graciela Simonetti

Jurados:

Prof. Dra. Idelma Serpa

Prof. Dra. Soledad Niboli

Prof. Dra. Adriana Brufman

Rosario, Febrero 2015

DEDICATORIAS

A mi hija Bárbara, que no es solo lo más importante de mi vida... **es la vida misma** para mí. ¡Gracias por iluminar cada segundo de mi existencia desde que naciste!

A mi papá Néstor y a mi mamá Silvia, que por haber sido personas con tanta cultura, me hicieron valorar desde muy chica el conocimiento y porque sé, que desde ese lugar maravilloso adonde están, comparten conmigo cada uno de mis logros

AGRADECIMIENTOS

A mi hermana del alma Mónica, porque aunque nos separen miles de kilómetros, nos une y unirá siempre un afecto entrañable, gracias por estar siempre cerca a pesar de la distancia.

A mi Directora de Tesis, colega y amiga, por la paciencia y el estímulo, MUCHAS GRACIAS, ¡No lo hubiera logrado sin tu ayuda!

A Daniel, mi amor y compañero hasta el final de la vida, gracias por caminar junto a mí y por saber que siempre cuento con tu ayuda incondicional.

RESUMEN

El Pénfigo y el Penfigoide son patologías de piel, pertenecientes al grupo de enfermedades de autoinmunidad. Son enfermedades de baja incidencia, de origen desconocido, se diagnostican por biopsia de la lesión ampollar.

El objetivo general de la presente Tesis fue: analizar la relación entre los condicionantes psicológicos y la aparición de enfermedades ampollares autoinmunes como el Pénfigo y el Penfigoide en pacientes adultos entrevistados en Rosario y otras localidades, entre agosto de 2012 y Marzo de 2013.

Material y Métodos: se trata de un estudio de casos, transversal con abordaje cualitativo. La población de estudio estuvo conformada por 12 pacientes de Rosario y de otras localidades. La técnica utilizada fue la entrevista semiestructurada y enfocada realizada en los domicilios.

Conclusiones: los resultados obtenidos indican que las crisis situacionales y madurativas, dentro de los acontecimientos vitales, impactaron en la estructura del Yo desestabilizándolo, crisis que obrarían como disparadores sobre el sistema inmunológico generando autoanticuerpos, lo que puede dar origen a patologías ampollares como Pénfigo o Penfigoide.

Para el análisis de los datos se utilizó el software IBM-SPSS Statistics, v20 y QSR NVivo v 10, para el análisis de los datos cualitativos. Los datos se volcaron en tabla, gráficos y figuras; cuando se consideró necesario, se procedió a ejemplificar con relatos textuales.

Palabras clave: Pénfigo profundo-Penfigoide- enfermedades auto-inmunes –características psicológicas paras enfermedades dermatológicas

INDICE GENERAL

1.Introducción al problema.....	7
2.Objetivos	9
3.Marco Teórico	10
4.Hipótesis	45
5.Material y Métodos	
a) Tipo de estudio	46
b) Población y Muestra.....	47
c) Ejes de Estudio	48
d) Técnica e Instrumentos para la recolección de datos	49
e) Aspectos Éticos	50
f) Procedimiento para el Análisis de datos	51
6.Presentación y análisis de los resultados	53
7. Discusión, Propósito y Conclusiones	
a) Discusión	84
b) Posibles aportes de la Investigación.	91
c) Conclusiones.	93
d) Bibliografía.....	95
e) Anexos	
I. Instrumento de recolección de datos.....	98
II. Informe del relevamiento de datos Hospital Carrasco.....	103
III. Consentimiento Informado y nota de aprobación del Comité de Bioética	105
IV. Ilustraciones de lesiones de Pénfigo	109

V. Ilustraciones de lesiones de Penfigoide.	116
VI. Notas de solicitud de ingreso a las Instituciones.	119

1. INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA

El Pénfigo y el Penfigoide son enfermedades de autoinmunidad de origen desconocido, caracterizadas por la formación de ampollas. En el caso del Pénfigo éstas son intraepidérmicas, se localizan en piel y mucosas, de evolución aguda, sub-aguda o crónica, habitualmente letal en ausencia de tratamiento o si su diagnóstico es tardío. Por tratarse de una enfermedad de autoinmunidad, el sistema inmunológico produce anticuerpos contra proteínas específicas en la piel y membranas mucosas. Estos anticuerpos producen una reacción que lleva a una separación de las células epidérmicas que se denomina acantólisis. Se desconoce la causa exacta del desarrollo de estos “autoanticuerpos.” Es una enfermedad poco frecuente, de baja incidencia, que se produce con predominio en las edades entre 40 y 60 años, espectro puede ampliarse con los casos observados en edad avanzada, no hace distinción de raza ni condición social, ocurre en ambos sexos. Es una enfermedad de distribución mundial y se desconoce la verdadera incidencia. (Stoichevich, 2009) ¹

De los Pénfigos verdaderos, el más frecuente es el Vulgar crónico, el cual también es el de peor pronóstico y más alta mortalidad. Antes de la aparición de los corticoides alcanzaba el 80 %; actualmente sigue siendo una entidad grave con una alta morbilidad y una mortalidad que oscila entre el 20 y hasta el 50 %, según los distintos casos. (Fernández Bussy, 2012) ²

Los aspectos sociales, económicos, ni las características psicológicas, han sido estudiados hasta el momento, tampoco si los distintos tipos de personalidad, o algún trastorno o perturbación del yo, influyen en la aparición de esta patología.

En cuanto al Penfigoide, es una enfermedad ampollar autoinmune, con características similares a las del Pénfigo, pero con mejor pronóstico. Se diagnostica por biopsia de las lesiones (al igual que el Pénfigo) con el que puede hacerse el diagnóstico diferencial. En ambas patologías el organismo genera anticuerpos IgG.

La formulación del problema de investigación como pregunta directriz, fue: ¿Qué relación existe entre las condicionantes psicológicas y la aparición de enfermedades ampollares autoinmunes como Pénfigo y Penfigoide, en pacientes mayores de 18 años,

¹ Stoichevich, Flora “Guía de Dermatología Clínica” Editorial Dunken.(2009) Cap.5 Pag.67

² Fernández Bussy y col. “Enfermedades de la piel” .Bases para su atención primaria. UNR Editora. (2012).4ta.Edición Cap.8 Pag.95 a 96

entrevistados en su domicilio o en el efector donde fueron diagnosticados, durante el período comprendido entre Agosto de 2012 y Marzo de 2013?

El supuesto del que se parte, es que ante situaciones de crisis o depresión por acontecimientos vitales o hechos traumáticos, éstos funcionan como condicionantes psíquicos y hay casos en los que se ve alterada la función del yo, según las características psicológicas de estas personas. Esto actúa en su organismo como un disparador sobre su sistema inmunológico, que comienza a producir autoanticuerpos que desencadenan una enfermedad dermatológica/ampollar de autoinmunidad, de las características del Pénfigo y del Penfigoide.

El objetivo de la investigación es comprender la relación existente entre los condicionantes psicológicos y la aparición de enfermedades ampollares como Pénfigo y Penfigoide en un grupo de pacientes diagnosticados en efectores públicos y privados de Rosario y otras localidades entre Agosto de 2012 y Marzo de 2013.

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Comprender la relación existente entre los condicionantes psicológicos y la aparición de enfermedades ampollares autoinmunes como el Pénfigo y el Penfigoide en un grupo de casos diagnosticados en efectores públicos y privados de Rosario y otras localidades, entre Agosto de 2012 y Marzo de 2013.

Objetivos específicos:

- Analizar los condicionantes psicológicas de los casos entrevistados
- Caracterizar a los sujetos
- Identificar los contextos donde viven los casos estudiados
- Determinar el momento de aparición de la enfermedad autoinmune, Pénfigo/Penfigoide.

3. MARCO TEORICO

“Muchos no asocian los problemas de la piel con componentes psíquicos. Un dato: la piel tiene el mismo origen embriológico que el cerebro, por lo que puede funcionar como un libro sobre la psiquis”... (Ulnik, 2008)³

Todos los profesionales de la salud, saben que hoy se aborda a un paciente desde una visión holística, por lo que se trata de mirar a cada sujeto que se tiene enfrente, considerando cada aspecto de esa persona como una totalidad, lo físico, lo psíquico, lo social y también su parte espiritual para quienes así lo consideren.

Es sumamente interesante tomar algunas consideraciones que desde la Psicología, definen y explican a las enfermedades con una óptica y perspectivas totalmente distintas que la medicina academicista.

Lo que ocurre en el cuerpo de un ser vivo es expresión de una información o concreción de la imagen correspondiente. Cuando el pulso y el corazón siguen un ritmo determinado, la temperatura corporal mantiene un nivel constante, las glándulas segregan hormonas y en el organismo se forman anticuerpos. Estas funciones no pueden explicarse por la materia en sí, sino que dependen de una información concreta, cuyo punto de partida es la conciencia. Cuando las distintas funciones corporales se conjugan de un modo determinado se produce un modelo que nos parece armonioso y por ello lo llamamos salud. Si una de las funciones se perturba, la armonía del conjunto se rompe y entonces hablamos de enfermedad. Ahora bien, la pérdida de armonía se produce en la conciencia, en el plano de la información, y en el cuerpo solo se muestra, por consiguiente, el cuerpo es vehículo de la manifestación o realización de todos los procesos y cambios que se producen en la conciencia. (Dethlefsen y Rudiger, 2007)⁴

El tema que se ha elegido para este estudio de investigación, tiene que ver con las enfermedades autoinmunes y dermatológicas, el Pénfigo y el Penfigoide. La piel es el órgano

³Ulnik, Jorge. Conferencia: “El significado de la piel” Buenos Aires.27-11-2008

⁴Dethlefsen ,Thorwald y col. (2007)“La enfermedad como camino” Plaza y Jana Editores SA Cap. I Pág. 17a19

más grande del cuerpo humano, realiza múltiples funciones, las más importantes son: delimitación y protección, contacto, expresión, respiración, exudación, termorregulación, estímulo sexual. La piel es la frontera material y externa con el mundo y al mismo tiempo, a través de la piel se está en contacto con el “afuera”, con ella se toca el entorno. En la piel se siente el mundo que la rodea y de la piel no se puede salir. La piel refleja ese modo de ser hacia el exterior y lo hace de varias maneras, hay que recordar que la piel es la superficie en la que se reflejan todos los órganos internos.

Cualquier perturbación que se produzca en alguno de los órganos internos, se proyecta en la piel y toda afección de una determinada zona de la piel es transmitida al órgano correspondiente. Ni lo que ocurre en la piel, sea mancha, inflamación, ampolla, tumefacción, absceso, ni el lugar de su aparición es casual, sino indicación de un proceso interno. Todo lo visible es solo expresión de lo invisible, como una obra de arte es expresión visible de la idea del artista.

La piel no solo muestra al exterior ese estado orgánico interno sino que en ella y por ella se muestran también muchos de los procesos y reacciones psíquicas. Todo esto confirma que la piel es una gran superficie de proyección en la que se ven tanto procesos somáticos como psíquicos. Con la piel se roza al otro y se establece contacto entre unos y otros. El contacto, ya sea un puñetazo o una caricia, se establece por la piel. La piel puede romperse desde el interior (por una inflamación, una ampolla, una erupción) o desde el exterior (una herida, una operación) “En ambos casos, nuestra frontera es atacada, no siempre se consigue salvar la piel”. (Dethlefsen y col., 2007) ⁵

Una teoría del Psiquiatra Didier Anzieu, sostiene dos supuestos básicos, en primer lugar dice que la vida psíquica tiene como base las cualidades sensibles porque toda función psíquica se desarrolla apoyándose en una función corporal cuyo funcionamiento traspone el plano mental ; el segundo supuesto es que lo táctil es fundador, a condición que se encuentre prohibido en el momento necesario (Ulnik, 2011) ⁶ Es en atención de esos pre-supuestos básicos que para este autor el aparato psíquico se desarrolla partiendo de la base de experiencias corporales de índole biológica en las que la piel desempeña un papel realmente fundamental. Vale la pena recordar que Freud, incorpora la definición de “aparato psíquico” para explicar de alguna manera la existencia de una organización del psiquismo, que si bien

⁵ Dethlefsen et al, op. cit. Cap.VII Pag. 193 a198

⁶ Ulnik Jorge (2011) “El psicoanálisis y la piel” Editorial Paidós SAICF Cap.2 “El yo piel” de Didier Anzieu pag.63

no se puede abordar directamente, se puede estudiar y observar a través de lo que las personas demuestran con su conducta. El más audaz y revolucionario de los descubrimientos freudianos fue el postular que lo psíquico no es sinónimo de consciente y que la mayoría de los funcionamientos psíquicos transcurren más allá de la consciencia. Freud se refiere a la existencia de lugares psíquicos, que dan cuenta de aspectos del funcionamiento del psiquismo. Una primera denominación, establece una separación de los acontecimientos en tres instancias: inconsciente, preconsciente y consciente. La segunda denominación, o teoría estructural, es la que diferencia otros tres niveles o instancias en el psiquismo: yo, ello y superyó. El punto de vista “dinámico” considera los fenómenos psíquicos como resultado de fuerzas que luchan cuando se establece un conflicto, de modo que surge una resultante entre las fuerzas, aparece el síntoma, que puede ser: los sueños, los actos fallidos, los olvidos, los lapsus.

El punto de vista “económico” tiene en cuenta que los procesos psíquicos suponen una distribución y circulación de energía cuantificable (energía pulsional) o sea que puede sufrir aumento o disminución. Se hará una breve reseña de las tres instancias que plantea Freud cuando hace referencia a que el yo, puede considerarse un mediador entre la realidad y el interior del individuo. Está relacionado con la percepción y el movimiento, distingue lo interno de lo externo. Se considera que es en el yo, donde se organizan los denominados mecanismos de defensa, tiene aspectos conscientes e inconscientes. Es el yo el que mantiene el equilibrio del sistema, se rige por el principio de la realidad. El yo es el que tiene como función, implementar técnicas que disminuyan la angustia cuando se presenten conflictos. Estas técnicas, en las que hay siempre un aspecto de desconocimiento de la realidad, son los llamados mecanismos de defensa. (Freud, Sigmund 1999)⁷

El “ello” es el lugar de los instintos o pulsiones, se rige por el principio del placer que implica la necesidad de descargar las pulsiones evitando las dificultades, la censura, los impedimentos puestos por el yo, el superyó o el mundo externo.

El “superyó” representa lo impuesto por los padres, la sociedad y también es la instancia normativa y protectora. (Ferrari, 2008)⁸

⁷ Freud Sigmund. (1999) Obras completas. Amorrortu Editora. 4ta. Edición Tomo XXIII Cap. VIII .Pág. 197 a 202

⁸ Ferrari, Héctor “Salud Mental en Medicina” Cap.VII de S. Freud “El yo y el ello” en Obras completas. Tomo XIX. Amorrortu Editora .Bs.Aires 199; 27 nota.

No hay que dejar de enfatizar que cuando se habla de “aparato psíquico”, se hace referencia a una teoría sobre cómo funciona el psiquismo. No existe un aparato que podamos ver o fotografiar a través de ningún método. Poder comprender los fenómenos psíquicos, a través de una comprensión de la naturaleza del psiquismo, suponiendo leyes de funcionamiento, lo que marca un importante cambio con respecto a una psiquiatría que era más que todo descriptiva y fenoménica. Toda esta denominación conceptual es trascendente para poder comprender la estructuración de la personalidad, los mecanismos de defensa y también muchos aspectos de los tratamientos psicoanalíticos; en éstos a través de la interpretación de lo que aparece en las sesiones, se trabaja con la persona o paciente, para hacer consciente lo inconsciente, sacar a la luz y vencer las represiones y poder descifrar de alguna manera todos esos misterios o aspectos enigmáticos que trae a la sesión. Podemos decir que el proceso analítico supone una búsqueda dentro de una especie de “caja negra” del psiquismo, que por sus características, no deja de tener sus vicisitudes (Ulnik, 2011)⁹

Luego de hacer referencia al aparato psíquico como estructura, para comprender sus funciones, es importante retomar la teoría de Anzieu, (Ulnik 2011)¹⁰ que sostiene que a través de estímulos corporales, la piel le proporcionaría al aparato psíquico las representaciones que conforman al yo y a sus principales funciones. De esta manera se desarrollaría una construcción de sí mismo que él llamó “Yo-piel” y que cumple una serie de funciones fundamentales para darle la capacidad de recepción, percepción, protección, cohesión, soporte, integración de sensaciones, identidad y energía al yo. A partir del Yo-piel, se desarrollaría un Yo capaz de pensar y representar que se llama Yo-pensante.

La patología del Yo-pensante y del Yo-piel nos muestra cómo el Yo puede utilizar percepciones corporales, como por ejemplo las de la piel, tanto sea para comunicarse o también para intentar defenderse de los peligros internos o externos. Este Yo será tanto más patológico y primitivo cuantas más fallas presente en sus funciones abstractas y más le hagan falta experiencias perceptivas concretas, no integradas entre sí para poder mantener su existencia.

Las afecciones de la piel mantienen una estrecha relación con una estructuración deficiente del Yo. Primeramente podría decirse que hay una situación de equivalencia entre la relación que tienen las funciones del Yo con el pensamiento y la relación que tienen las funciones de la piel con el cuerpo en su totalidad. Luego habría una segunda instancia de

⁹ Ulnik Jorge op.cit Cap.2 Pag.64 a 65

¹⁰ Ulnik Jorge op.cit Cap.2 Pag.63

equivalencia entre el Yo y la piel, de modo que la falla de algunas funciones del Yo, se acompañaría con problemas o enfermedades en la piel.

Esta equivalencia sería tan aproximada, tan estrecha, que a mayor perturbación del Yo del paciente, más profunda y grave podría ser la enfermedad de la piel que puede llegar a sufrir esa persona. (Ulnik, 2011) ¹¹

En la conceptualización del Yo-piel, se insiste en la descripción de la piel como interfaz, que se podría explicar cómo una superficie que se compone de una cara interna y otra externa, permitiendo la distinción entre el afuera y el adentro, a la vez que aporta una experiencia de continente. Si la separación de la hoja interna y la externa es brusca, ya sea por una muerte, un abandono o cualquier otro hecho que la produzca, también se desarrollarán fantasías de piel desgarrada y herida.

Se describen las funciones del Yo-piel, para poder hacer una especie de paralelismo entre las funciones de la piel y las funciones del Yo, apareciendo así una correspondencia entre lo orgánico y lo psíquico.

Primeramente la teoría del Yo-piel describe tres funciones: 1-barrera protectora del psiquismo, estaría representado figurativamente como un saco. 2-filtro de los intercambios, sería figurativamente un tamiz. 3- superficie de inscripción de los primeros rasgos o registros, lo que sería una pantalla.

Posteriormente, el autor desarrolló un modelo en el que describió nueve funciones del Yo-piel, que describió de la siguiente manera: 1-Soporte. El Yo-piel cumple una función de sostenimiento del psiquismo de la misma manera que las manos, los brazos y el sostenimiento de la madre cumplen una función de sostén del cuerpo del bebé, del mismo modo que el esqueleto, soporta y sostiene al cuerpo. Para que se cumpla esta función, debe haber una identificación primaria con el objeto soporte, que se interioriza y evita la vivencia de vacío interior. 2- Continente. El Yo –piel es continente del psiquismo en la medida que pensamos en él, como un saco o corteza, generado a partir de los cuidados que durante los primeros tiempos de vida, le brinda la madre al hijo. 3- Paraexcitación. La capa más superficial de la epidermis, tiene como función la de protección contra los estímulos y agresiones físicas.

La función de Paraexcitación es de protección anti estímulos. 4- Individuación. El Yo piel tiene una función consistente en aportar el sentido de ser un ser único, lo que dependería

¹¹ Ulnik, Jorge op.cit.Cap.2 Pag.77 a 82

de la fortaleza del sentimiento de las propias fronteras y de concebir el sí mismo como una unidad. 5- Intersensorialidad. Esta es la función del sentido común. Es la interconexión e integración de las distintas sensaciones sobre una especie de telón de fondo imaginario, que sería la superficie de la piel. Su falla daría sensaciones de fragmentación corporal, por un funcionamiento anárquico de los órganos de los sentidos. La escisión múltiple dispersa en un espacio, que no es interno ni externo, conjuntos de partes de sí mismo, que luego deben ser contenidos por una rigidez muscular, agitación motriz o sufrimiento físico. 6- Sostén de la excitación sexual. Se puede considerar a la piel como una envoltura erógena, ya que es en ella en la que se localizan las zonas erógenas privilegiadas y fuentes de toda la excitación sexual global. 7-Recarga libidinal. Esta función hace referencia al rol de las barreras de contacto como un medio para distribuir y organizar la energía libidinal. 8-Inscripción de huellas sensoriales táctiles. Tiene la función de registrar la realidad exterior y del objeto en la piel, a través de su sensibilidad: calor, frío, dolor, tacto y sensibilidad dérmica, como si hubiera una escritura originaria pre verbal, hecha de trazas cutáneas. El ejercicio de esta función tiene relación con la pertenencia social. 9- Función tóxica. Esta es una función negativa o paradójica del yo-piel, que marca una tendencia a la autodestrucción. Está relacionada con reacciones de autoinmunidad, la falta de discriminación entre el yo y el no-yo, lo propio y lo extraño. Esta función tóxica se pondría en juego en las enfermedades de la piel. Es como que la piel imaginaria con la que el Yo se recubre, se convierte en una túnica envenenada, ahogante, abrasadora, desagregante (Ulnik, 2011) ¹²

Las primeras ocho funciones que mencionamos anteriormente, están al servicio de la pulsión y la libido. La novena función no estaría relacionada con la libido sino con el Tánatos (pulsión de muerte).

Ya que se ha hecho referencia al yo, tanto en la teoría del yo piel como en otras situaciones normales y patológicas, es importante detenerse para hablar del yo como estructura y ver su funcionamiento que es verdaderamente trascendente, más teniendo en cuenta lo que se menciona en párrafos anteriores, con respecto a que cuanto mayor sea la perturbación del yo de una persona, más profunda y grave será la enfermedad de piel que puede sufrir.

El yo es el polo personal, defensivo, a veces racional del sujeto. Contrasta con el polo pulsional, impersonal, pasional, irracional. Cuando se hace referencia a la estructura y

¹² Ulnik, Jorge op. cit. Cap2 Pag. 77 a 82

funcionamiento del yo, da idea de un yo que tiene instalado en su centro el sello de lo personal (mi persona), de la interioridad (mi intimidad), la subjetividad (mí mismo). Es el término por el que la persona o el sujeto se autodenomina. En la cotidianidad de la vida, designa simplemente al individuo en primera persona. El yo es sujeto, lo que se opone al objeto, como experiencia interior a exterior; pero aun siendo sujeto, el yo se toma a sí mismo como objeto en la medida que tiene conciencia de sí. En un sentido amplio, el Yo representa los intereses, las necesidades de toda persona y del intercambio con los demás sujetos que lo rodean; parece responder por todos, el Yo siente, interpreta, percibe, recuerda y responde a las experiencias a las que la vida lo enfrenta, incluyendo sus propias vivencias físicas o corporales. El Yo es la instancia que de alguna manera tramita interna y externamente los signos de alarma que presenta el cuerpo. (Ferrari 2008) ¹³ Hay necesariamente ambigüedades en la definición del Yo que de alguna manera apuntan o señalan al núcleo de su problemática. La primera ambigüedad la da el hecho de representar a una parte y a su vez al todo, el estar en relación con los objetos y, a su vez, considerarse a sí mismo como un objeto. También situarse en esa doble condición en relación con el cuerpo: el Yo es el cuerpo y a la vez lo representa.

Esto conduce a la segunda ambigüedad, ya que en el sentido amplio del término, el Yo aparece como el centro de todas las experiencias del sujeto y a cargo de ellas. Pero el descubrimiento de lo inconsciente pone de manifiesto que el Yo es solo parcialmente consciente, está descentrado del núcleo de las experiencias inconscientes y a menudo a merced de ellas. Se ilusiona creyéndose dueño de sí mismo pero no lo es.

El Yo no lo es todo, ni está a cargo de todo, pero se asume como el todo. Está dividido y en discordia consigo mismo. Está vinculado con otros tres sectores con los que a veces entra en conflicto, y esos sectores son en primer lugar las demandas y restricciones que la realidad y el mundo exterior le plantean, ¿qué hará con ellas?, ¿ignorarlas o modificarlas?, ¿adecuarse o adaptarse?, ¿huir o enfrentarlas?; en segundo lugar entra en conflicto con las urgencias de sus propias pulsiones a las que está expuesto y de las que no puede escapar. Frente a este flanco interno, aparece la angustia como señal de alerta y una variedad de mecanismos de defensa. Por último entra en conflicto con las exigencias que le plantean los ideales y los valores de su propia consciencia o Superyó. El Yo puede estar en armonía o en conflicto con esas partes o sectores propios, pero la mayor parte de las veces lo desconoce.

¹³ Ferrari Héctor (2008) "Salud Mental en Medicina" Corpus Editorial. Cap.VII Pag.85-86

Es importante destacar algunas de las funciones del Yo, que lo relacionan con el medio, como son: a) la adquisición gradual de control voluntario sobre la musculatura, control motor que le acerca autonomía y posibilidad de desplazamiento para alcanzar lo que necesita. b) funciones sensorio-perceptivas que le irán informando de las posibilidades y riesgos del medio ambiente, la importante cualidad de conciencia que se le agrega y la posibilidad de atención que el Yo les presta o no. c) otra función es ir contando con un archivo de huellas de las experiencias ya vividas y que le permitirán por los menos la posibilidad de la función de la memoria y del aprendizaje (los recuerdos más tempranos son los de las primitivas experiencias de satisfacción), d) el desarrollo de afectos que utilizará como señales de comunicación para él y para los demás, e) ir gradualmente modificando el todopoderoso principio de placer en el principio de realidad. Inicialmente la actitud del primitivo Yo hacia el medio y los objetos parece decir: quiero lo que necesito, lo quiero ya, lo quiero como sea, hasta lo puedo alucinar. Esa tendencia se tendrá que ir modificando gradualmente con esbozos primitivos de pensamiento: quiero pero puedo esperar, me puedo conformar con otras cosas, con lo disponible, con lo que pueda encontrar, f) la aparición de una pausa entre sus necesidades apremiantes y la satisfacción, entre deseos y alucinación, para que en ausencia del objeto deseado, surja la capacidad de simbolizar y con ella la función del pensamiento. El pensamiento reemplazará a la alucinación, contendrá las urgencias y ayudará a utilizar el medio para encontrar con tiempo algo parecido a lo que necesita. La capacidad para pensar alcanzará su plenitud con el acceso a la palabra y la adquisición del lenguaje, el medio de comunicación humano por excelencia.

Todas las funciones del Yo comienzan de una manera primitiva, rudimentaria y evolucionan, maduran en la medida que el niño crece y es sostenido en un vínculo significativo.

Si tenemos que referirnos al origen o decir cuando se produce la aparición del Yo, es importante determinar el momento del nacimiento del bebé a la vida psicológica, el momento mítico pero no menos trascendente en que pasa a ser sujeto de sus experiencias y por ende la introducción de la subjetividad, en definitiva la aparición del Yo en el infante. Todo hace suponer, que si no antes, por lo menos al nacer hay suficiente Yo rudimentario y frágil como para sufrir el peso de la experiencia del nacimiento y del cambio impresionante que significa en sus condiciones de vida. (Ferrari, 2008)¹⁴

¹⁴ Ferrari Héctor op.cit. Pag. 87 a 91.

Entre las urgencias pulsionales provenientes del interior del cuerpo y las experiencias generadas en relación con los objetos primarios del mundo exterior, el adentro y el afuera, se irá estableciendo una organización particular; una instancia psíquica que en lo sucesivo deberá mediar entre ambas. A ese distrito de nuestra vida anímica le llamamos Yo, cuya estructura y funciones cobrarán creciente importancia. Desde el Yo tendrá lugar la significación de una serie de sensaciones provenientes del cuerpo que se integrarán en él como imagen corporal.

Como estructura el Yo se irá diferenciando de los objetos de manera progresiva diferenciándose de los objetos en la medida en que se fortalecen los límites entre el Yo y el no-Yo. El crecimiento y la maduración del Yo, tienen que ver con las experiencias, según estaba muy interesado en señalarlo Freud, aunque hay factores congénitos y constitucionales. Una de esas experiencias es la relación con el cuerpo, que ocupa y ocupará un lugar muy especial en las formaciones del Yo. La otra tiene que ver con que el Yo es un precipitado de identificaciones con los objetos. Analizando lo anterior, podemos decir que en relación a su inserción en el cuerpo, Freud dice: “El Yo deriva en última instancia de sensaciones corporales, principalmente las que parten de la superficie del cuerpo. Cabe considerarlo entonces, como la proyección psíquica de la superficie del cuerpo, además de representar como se ha visto antes, la superficie del aparato psíquico” (Ferrari, 2008)¹⁵

Lo visual le permite al Yo aprehender su cuerpo como otro objeto y tener de él, por las percepciones táctiles, dos sensaciones, percibir al mismo tiempo del interior y del exterior.

Finalmente la vivencia del dolor, participa de la organización del Yo, porque el dolor es irrupción y presencia de un límite corporal. Cuando hay dolor, el cuerpo siente y se siente. El dolor, o necesidades corporales como el hambre de las que no se puede evadir, obligan imperiosamente al Yo, a hacer algo con esas necesidades. El Yo es el encargado de ocuparse de qué es lo que hay que hacer con esas necesidades, con la tensión que plantean, de cómo, cuándo y con quien realizarlo.

Hay partes del cuerpo que tienen especial importancia en el desarrollo del Yo, y adquieren tempranamente esa trascendencia, porque son fuente de gratificación, como las zonas erógenas que irán asociadas a importantes logros en el área de la coordinación sensorial y motora, a los recuerdos y el reconocimiento de los objetos entre otros, por ejemplo la que se establece entre la boca las manos y la mirada. Pero en el desarrollo del Yo no solo intervienen

¹⁵ Ferrari Héctor op.cit. Pag.93 a 98

las experiencias corporales sino la identificación con los objetos, y ésta es un proceso por el que el sujeto se modifica total o parcialmente según el modelo del otro.

El Yo tiene que ver con la identificación, un mecanismo que lo conforma y estructura a imagen y semejanza de los objetos con los que está o estuvo en contacto emocional.

Las identificaciones muy precoces, son parte de las experiencias más tempranas que van adiestrando al sujeto en la instrumentación y maduración de las funciones que lo sostienen, como son percepción, atención, memoria, pensamiento y coordinación motora entre otras. Las identificaciones concebidas como límite, como envoltura, aportan a la creciente diferenciación entre su adentro y el afuera. En la matriz del vínculo temprano, se aprecian las evidencias de esta tendencia, cuando el bebé comienza a sonreír, a jugar, a hacer sonidos y gestos parecidos a los de las personas que ama. Empieza a dominar y dirigir sus movimientos y su cuerpo en acciones significativas para el entorno. Llega el importante momento de la adquisición del lenguaje, aprende a hablar con el acento, el timbre, la pronunciación y la entonación de los adultos que lo rodean. Se producen identificaciones en el marco de las relaciones de afecto, de amor, donde se siente amado y se ama a sí mismo. Con el tiempo se notará que también llega a identificarse con objetos que odia o que lo odian. Las identificaciones del Yo con el entorno y sus objetos se mantienen toda la vida, pero cada época le marcará características y modalidades diferentes, entre los 3 y 5 años los objetos parentales pasan a formar parte del Yo por identificación. Luego cuando aparece el complejo de Edipo, éste tiene casi como destino una transformación por identificación en una subestructura del Yo, el Superyó. En la adolescencia la identificación ocurre con los ídolos o personajes del momento. La identificación puede ocurrir también después de la pérdida del objeto en cualquier momento de la vida, pero las que ocurren más temprano son las más importantes. La desaparición o la muerte dejan una fuerte tendencia a identificarse con el objeto perdido, por ejemplo el hijo puede tomar una réplica del padre después de su fallecimiento. (Ferrari 2008)¹⁶

En la medida en que se desarrolla y madura, el Yo se transforma en una estructura que tiende a dar coherencia y a hacer comprensible sus vivencias, integrarlas a su organización y sintetizarlas aun de perder “credibilidad”. Es interesante reconocerlo en las personas, ya que la experiencia de enfermar lo toma a menudo de manera imprevista, por lo que el Yo inmediatamente comienza a darle significados personales para hacerla comprensible: la

¹⁶ Ferrari, Héctor op.cit. Cap. XI Pag.127 a 130

enfermedad pasa a representar un castigo para sus culpas, un enemigo con quien enojarse, alguien con quien pelear, una parte débil que hay que ocultar o de la que hay que avergonzarse, una pérdida que entristece, un esfuerzo para vencer, o una excusa para evitar los desafíos temidos. La enfermedad se integra dentro del Yo a un mundo de significados personales y relaciones vinculares. La tendencia del Yo a dar unidad y coherencia a sus expectativas carece de valor, es nula. El Yo debe responder a tendencias contrapuestas, apelar a soluciones de compromiso. Es lógico y racional, pero también inconscientemente usa la razón para engañar o engañarse.

Cuando aparece el lenguaje, el Yo se encarga de este aprendizaje, que a la vez le va a dar expresión verbal en sus ideas, demandas y deseos. Sin las palabras del lenguaje, el verdadero campo del significado no existiría. El Yo no solo debe aprender el lenguaje sino “habitarlo”, sentirlo y hacerlo propio. Las palabras le dan la posibilidad al Yo de tomar consciencia de las cosas, pero en especial de sí mismo, de sus propios pensamientos y afectos.

Las palabras permiten nombrar y representar simbólicamente a los objetos. Pero a veces se las utiliza de manera concreta, como sucede cuando se hace un chiste, o como lo hacen los niños. Con el lenguaje la comunicación humana alcanza de alguna manera, su expresión más exquisita y refinada como así también la gran posibilidad de los “malentendidos”. El lenguaje ofrece a las personas la enorme posibilidad de comunicarse u ocultarse, permite los juegos de palabras, la metáfora, los chistes y también la mentira.

Durante el proceso de su desarrollo, el Yo ha vivido pasivamente situaciones de indefensión e inmadurez. Ha tenido que atravesar verdaderas situaciones traumáticas que muchas veces lo han cargado y desbordado de angustia. Ha sufrido la progresiva delimitación de un sector con el que el Yo se enfrenta, lo reprimido inconsciente.

Más tarde, dada su creciente madurez e integración, ha podido anticiparse a las situaciones que podrían ser peligrosas. Entonces utiliza una **señal** como pequeña muestra de angustia, lo que permite al Yo inhibir los impulsos si supone que lo expondrán a una situación traumática. Si el Yo cree que algunos impulsos serán peligrosos, con la ayuda del principio del placer-displacer intentará protegerse por medio de distintas modalidades defensivas. Para eso aprende a usar la angustia como señal, la **señal de angustia**.

A lo largo de su desarrollo el Yo aprende a reconocer situaciones peligrosas y las significa como un peligro potencial para él. Cuando anticipa una situación peligrosa dispone

de la capacidad de producir angustia en pequeñas dosis para poder defenderse. (Ferrari, 2008)¹⁷

Si bien es cierto que existe una alta prevalencia de trastornos psiquiátricos en pacientes con patologías dermatológicas, los investigadores han evaluado los aspectos psíquicos de los pacientes que sufren enfermedades de la piel, pero prácticamente no hay estudios sobre salud mental en los pacientes que padecen de Pénfigo. Por esta razón se consideró de importancia hacer mención al estudio realizado en el Hospital Dermatológico de Teherán, Irán, donde se realizó un estudio transversal en abril del 2007 hasta junio de 2008, con el mayor número de registro de pacientes con Pénfigo en todo Irán. La población tuvo criterio de inclusión para: los pacientes recientemente diagnosticados, que supieran leer y escribir, que no mencionaron ningún tratamiento previo para la enfermedad de piel y que no tenían ningún registro de trastorno psiquiátrico documentado. Se aplicaron dos cuestionarios, uno que contenía variables socioeconómicas: Escala de Salud General-28 (GHQ) (versión Persa) y el Índice de Calidad de Vida en Dermatología (DLQI) de 10 indicadores. El GHQ es un instrumento validado, altamente confiable para detectar síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión severa. El DLQI es un cuestionario general para evaluar calidad de vida relacionada a la salud en pacientes dermatológicos. Los números de pacientes femeninos y masculinos fueron similares, el 86% eran casados y en su mayoría presentaron Pénfigo Vulgar, 97 %, la media de edad fue de 45 años. Este ha sido el primer trabajo que se realiza para evaluar los padecimientos psiquiátricos en pacientes con Pénfigo. El 74% de los pacientes estudiados presentaron co-morbilidad psiquiátrica significativa. Esta estimación de la prevalencia se debe considerar como fiable ya que la muestra era lo suficientemente grande. La prevalencia de la co-morbilidad psiquiátrica en pacientes con Pénfigo se muestra como tres o cuatro veces mayor en comparación con estudios referentes a trastornos psiquiátricos en otros pacientes dermatológicos ambulatorios. Muchas razones pueden explicar esta alta prevalencia, los trastornos psiquiátricos a menudo pueden surgir como una complicación o como resultado de una enfermedad primaria como reacción a la desfiguración, el supuesto estigma social o cambios indeseables en el estilo de vida resultantes de una enfermedad de piel. Como la desfiguración es peor en el Pénfigo y es una enfermedad crónica difícil de tratar y que tiene un gran impacto en el estilo de vida de los pacientes, se pueden predecir más trastornos psiquiátricos. Los dermatólogos pueden encontrarse con trastornos obsesivo-compulsivo en los pacientes con Pénfigo, ya sea causado

¹⁷ Ferrari, Héctor op.cit. Cap. XI Pag. 127 a 130

por un trasfondo autoinmune del trastorno obsesivo-compulsivo similar a aquel del propio Pénfigo. También algunos fármacos como corticosteroides, pueden causar síntomas psiquiátricos. Un hallazgo significativo en este estudio fue la correlación positiva entre los resultados de los dos instrumentos aplicados, lo que indica que la calidad de vida respecto a la salud en pacientes con Pénfigo probablemente se deterioró por las co-morbilidades psiquiátricas. La observación reveló una fuerte relación entre las co-morbilidades psiquiátricas y peor calidad de vida relacionada a la salud, ambas relevadas utilizando los estándares de los cuestionarios auto-administrados de probada validez y confiabilidad. (Arbari, Ghodsi y Mahdanian, 2013) ¹⁸

En las investigaciones consultadas, no se encontraron temas relacionados con las características analizadas en esta Tesis, pero se halló uno realizado en el estado de Mina Gerais, en un hospital de Uberaba, donde se midió “Intervención fisioterapéutica para promover mejoras en la calidad de vida de los pacientes con Pénfigo”. Se realizó análisis y lectura de 15 Historias clínicas de individuos enfermos que estaban en tratamiento en ese hospital. Como población se tomó a personas con diagnóstico de la enfermedad, hospitalizados para este estudio de investigación, de ambos géneros, de cualquier raza, sin diferencia de nacionalidad ni tiempo de tratamiento. Se obtuvieron datos personales como origen, lugar de residencia, profesión de los pacientes y se preservó la identidad de éstos. Los diagnósticos fueron por biopsia cutánea y demás exámenes complementarios. En cuanto a los resultados se observó un predominio de raza negra, (53%) y mayormente género femenino (80%) y un 60% de residentes en zona rural y un 40 % en zona urbana, siendo la edad promedio de 40 años. La medicación más utilizada eran los corticoides con protección gástrica y dieta hiposódica. Comparando los resultados con el SF-36 (instrumento de medición aplicado) antes y después de la intervención fisioterapéutica, hubo de forma general una tendencia a la mejora en los dominios de la capacidad funcional, limitación por aspectos físicos, estado general de salud, aspectos emocionales y salud mental. Posteriormente al tratamiento, hubo una disminución considerable del dolor, observándose también que la vitalidad y aspectos sociales redujeron valores después de la intervención. Los resultados satisfactorios con respecto a la disminución del dolor, capacidad funcional, estado general de salud y aspectos emocionales de la salud mental, supuestamente se dieron por la práctica regular de ejercicios fisioterapéuticos dirigidos específicamente al estado de la calidad de vida

¹⁸ Arbari y col.”Salud Mental en pacientes con Pénfigo: un aspecto que merece consideración”Centro de Investigación Psiquiátrica y Psicológica, Hospital Psiquiátrico Teherán,Iran.2011.56541-545 “Indian Jorنال of Dermatology” 18-10-2013

de los pacientes. Es importante considerar que la mejora de los estados citados, tiene mucho que ver en cuanto a la atención humanizada dada durante todo el tratamiento, que se sumó a la medicación recibida como la fisioterapia y de acuerdo a lo sostenido por algunos autores, el vínculo que se mantuvo entre paciente y terapeuta pudo influenciar en forma directa en el estado de salud de estas personas. Se puede destacar que a pesar de ser de lugares muy alejados, de estar separados de sus familias, no hubo alteraciones en el humor ni depresión y los pacientes lograron mejoría gracias al trato humanizado y a la contención a lo largo de la hospitalización que en algunos casos duró dos años y medio. Al finalizar el estudio, el 90% de los pacientes consideró que su salud era muy buena luego de la intervención y un 10 % que era excelente. (Pessato Timoteo y col, 2010) ¹⁹

En párrafos anteriores, se hizo referencia al yo, a su estructura y a cómo la conformación de éste va influyendo y tomando injerencia en el sujeto. También se mencionó al aparato psíquico y se ubicó desde la clasificación Freudiana al consciente, pre-consciente e inconsciente. En virtud de lo que se ha tratado de comprender en este estudio se considera sustancial realizar una revisión acerca de lo que son las crisis y lo que éstas significan. De las muchas situaciones a lo largo de la vida de una persona, ciertos hechos se destacan por ser un punto de inflexión hacia un mayor enriquecimiento o vigor de la personalidad o por el contrario lo pueden llevar a un estado de perturbación. Hoy se denominan “acontecimientos vitales” y se caracterizan porque estos provocan modificaciones significativas en el curso de la vida de los individuos, llevándolos a una maduración, o hacia situaciones de estancamiento o a veces de hasta derrumbe personal.

Algunos de estos hechos vitales son predecibles para ciertas y determinadas etapas de la vida, como lo es el nacimiento de un hermano en la infancia, el comienzo de la escolaridad, al final de la adolescencia el inicio de la Universidad o estudios terciarios, la iniciación de la sexualidad o el ingreso al mercado laboral. En la vida adulta, el matrimonio, el divorcio, el nacimiento de los hijos, los vaivenes del crecimiento laboral o la muerte de los padres y luego en la vejez, el retiro del mercado productivo/laboral, la viudez, el nacimiento de los nietos u otras situaciones.

El desarrollo psicosocial de las personas, evoluciona según pasos críticos, siendo esto una característica de los cambios decisivos, de los momentos de “elección” entre el avance y la regresión, entre el equilibrio y la integración. Entre las situaciones críticas, las más difíciles

¹⁹ Pessato Timoteo y col. “Intervencao Fisioterapeutica Promove Melhora na Qualidade de vida de Indivíduos com Penfigo” Revista Da Sociedade Brasileira De Medicina Tropical Nro.43 Sep.-Oct. 2010(5):580-583

de superar son aquellas que se presentan por acontecimientos inesperados, abruptos, como la muerte de la pareja cuando es aun joven, la modificación del esquema corporal a causa de una amputación de un miembro o una mastectomía en una mujer por un cáncer, o la pérdida de uno de los órganos de los sentidos como la visión o el oído, la muerte de un hijo o la de la madre o el padre en la infancia. Cualquiera de estos acontecimientos, no son igualmente traumáticos y dolorosos para todos los individuos, pero hay para quienes pueden ser particularmente difíciles de afrontar y elaborar. Cuando convergen en un sujeto sucesos de difícil elaboración, esto puede desestabilizar su salud mental, o en otros casos producir contrariamente un mayor crecimiento psíquico. (Fahrer y col. 2005)²⁰

Podría decirse que la palabra crisis, es rica en significados desde lo psicológico. Es un vocablo que proviene del griego, "krinein", que se traduce como decidir. Las derivaciones de esta palabra indican que la crisis es, al mismo tiempo, decisión y discernimiento, un punto decisivo donde habrá un cambio que modificará en un sentido o en otro el estado de las cosas. Los estados de crisis son, en ese sentido, estados de transición limitados en el tiempo, que se desarrollan a lo largo de las etapas secuenciales y pueden ser resueltos a través de respuestas adaptativas, flexibles y adecuadas o por el contrario, pueden producir respuestas no adaptativas, rígidas, inadecuadas. Las crisis pueden dividirse según las causas o fuentes que las producen, y se pueden denominarse: crisis madurativas y crisis circunstanciales.

Las crisis madurativas también llamadas evolutivas o vitales, se producen a lo largo de ciertos períodos del desarrollo, durante los cuales el equilibrio psíquico se perturba transitoriamente por hechos como el ingreso escolar, el inicio de la adolescencia, el nacimiento de los hijos u otros. Estas crisis son esperables y ocurren comúnmente en la vida de los sujetos a lo largo del proceso de crecimiento y desarrollo individual, por lo que se producen cambios en los roles familiares y sociales debido a que es necesario que la persona viva un proceso de adaptación a cada nueva situación. Ese proceso global de crecimiento y desarrollo mencionado, obliga a una serie de progresivas adaptaciones, que plantean exigencias de desempeño personal ante los diferentes acontecimientos de la vida. Puede ocurrir que se convierten en desencadenantes de desequilibrio en algunas personalidades inestables emocionalmente. En cambio otras personas, pueden a partir de una crisis, reelaborar experiencias que no habían logrado elaborar en su momento, alcanzando una mayor maduración. (Fahrer et al, 2005)²¹

²⁰ Fahrer, Rodolfo y col. (2005) "Manual de Psiquiatría" 2da. Edición La Prensa Médica Argentina. Cap.3 Pag.38

²¹ Fahrer, R. op.cit. Pag 39-40

La vida individual y de los grupos no es un continuo ordenado de grandes períodos, la vida de las personas está marcada por transiciones que se definen mediante eventos vitales. Un evento vital es un suceso notable que no tiene que implicar una connotación negativa o catastrofista, puede ser cualquier suceso positivo o negativo, que sea indicativo o produzca un cambio en las pautas vitales del individuo.

La teoría del ciclo vital estudia la existencia de cambios multidireccionales producidos por tres tipos de eventos y su interrelación: eventos normativos relacionados con la edad, entre los que se incluyen acontecimientos biológicos en función de la edad cronológica. Eventos relacionados con el tiempo histórico, considerados normativos en la medida en que son experimentados por una generación. Eventos considerados como no normativos.

Los acontecimientos citados producen y/o favorecen cambios importantes en las personas. Otros acontecimientos que pueden ser calificados como fundamentales, sin que tengan un sustrato biológico, físico o social, son los cambios psicológicos. El fracaso profesional, divorcio, el envejecimiento imparable entre otras cosas, son situaciones cuya influencia son de un indudable valor de cambio para los individuos.

Un acontecimiento tiene importancia en la medida que produce algún tipo de modificación en la vida del sujeto que lo vive. Dicha modificación, será tanto más significativa cuanto mayor sean las propiedades que el individuo asigna a dicho acontecimiento. Algunos han definido los acontecimientos como objetivos, ocurrencias externas; otros los definen como subjetivos, transacciones internas.

Es importante retomar el concepto de crisis, ya que la vida transcurre a lo largo de un conjunto de etapas que marcan los niveles de organización y desarrollo de la personalidad. En cada una de estas etapas los individuos tienen que enfrentarse con una serie de situaciones, para las que a veces no están suficientemente preparados. Estas situaciones prefijadas pueden ser percibidas como estresantes en diferentes grados. Su vinculación a los diferentes estadios del ciclo vital hace que se los denomine como acontecimientos vitales estresantes, en un intento de resaltar el momento en que ocurren dichos sucesos.

Estos sucesos configuran las denominadas crisis de la vida, las cuales son consideradas normativas en la medida en que se corresponden con sucesos preestablecidos por los niveles secuenciales de la estructura biológico-social a través de la cual los individuos se mueven a lo largo de su proceso evolutivo. De la adecuada superación de las mismas depende en gran parte, una relación sana del individuo y su medio

Estas crisis pueden considerarse normativas, en la medida que son producidas por acontecimientos que se manifiestan en épocas más o menos establecidas a lo largo del desarrollo del ciclo vital, siendo en gran medida predecibles los acontecimientos que las producen. Pero a veces ocurren acontecimientos que no son predecibles como catástrofes, guerras) y otros no habituales, que se presentan fuera de tiempo. La tensión que los mismos producen causa un enorme impacto en los sujetos aumentando el nivel de vulnerabilidad de éstos ante la aparición de posibles patologías y trastornos, incluso la muerte.

Acontecimientos que determinan la pertenencia al mundo de los adultos, como tener el primer hijo, la pérdida o el cambio de un trabajo, juegan un papel importante en las marcas temporales de lo que un individuo podría percibir como una crisis de la vida. Otros acontecimientos como el abandono de los hijos del hogar, la coincidencia de la muerte de algún miembro de la familia de estatus superior como pueden ser los abuelos, que sitúan a los padres en una nueva posición dentro de la familia, en la medida en que pasan a ocupar el rol del fallecido. La llegada de la decadencia física de los miembros de la pareja, la aparición de enfermedades crónicas, el aumento de las posibilidades de la pérdida de empleo o la decadencia en el mismo, la pérdida de parientes y amigos por muertes, incluida la del propio cónyuge. Estos acontecimientos hacen que se vayan configurando cuadros de crisis en las que el individuo se ve inmerso. Por último, con el retiro obligatorio de la actividad laboral, la jubilación, comienza un nuevo periodo donde la persona parece que se instala en su última crisis, con el inicio de un deterioro social progresivo, que acompañará al individuo hasta su muerte.

Eso llamado estrés se supone que está causado por acontecimientos vitales concretos, pero solo a veces estos estresores son fácilmente identificables, bien por su intensidad o bien por su corta duración. Otras veces estos estresores son difíciles de identificar porque forman parte de un estilo o expectativa de vida, un estilo de crianza o de convivencia o los sufrientes los callan, los minimizan o los olvidan. Ambos configuran tipos de acontecimientos vitales distintos: unos son agudos y de corta duración y otros son crónicos y de larga duración, sutiles y que con frecuencia pasan desapercibidos.

En el transitar de la vida hay periodos de “exaltación” en el crecimiento y la actividad y de “descanso” e integración. Este patrón que aparece desde el nacimiento, continúa a lo

largo de toda la vida de una persona y finaliza con la propia persona, o sea con la muerte. (Psisalud 2011)²²

Existe desde que el individuo nace, una lucha “crítica” entre la realidad interna y la realidad externa, que provoca angustia dado que el mundo externo siempre impone límites y por lo tanto puede producir frustración, brindará las mejores condiciones para lograr un crecimiento saludable, conforme a las pautas de desarrollo esperables para cada edad. Esto incluye la superación de los obstáculos propios de cada momento crítico y el logro de nuevas adaptaciones tendientes a una mayor integración. Este tipo de logros infantiles establecerá las condiciones más favorables o perturbadoras en cuanto al enfrentamiento de cambios en otros momentos de la vida.

La transición entre las distintas etapas se produce de manera gradual, pudiendo experimentarse en estos períodos, oscilaciones y cambios en el humor y también puede haber variaciones en el comportamiento habitual. La manera en que se resuelve también es gradual, ya que la persona empieza a experimentar nuevos roles y conductas en la búsqueda de una adaptación eficaz hasta alcanzar nuevos niveles de control y madurez. Si el resultado es una resolución negativa o desadaptativa, se da lugar a una detención del desarrollo o a una formación de síntomas. (Fahrer et al, 2005)²³

Las crisis circunstanciales ocurren cuando un hecho específico, que obra como suceso precipitante, perturba el equilibrio psicológico de las personas. Estas situaciones pueden ser inesperadas y cuando suceden son un verdadero desafío para las habilidades defensivas del individuo; algunos acontecimientos están relacionados con la historia personal de este ser humano, otros son universalmente devastadores, de manera que casi siempre son susceptibles de desencadenar una crisis. Se pueden señalar dos tipos de crisis circunstanciales: situacionales y accidentales. Las crisis situacionales pueden ser en cierta medida inesperadas, pero pueden tener cierta predictibilidad dentro del curso de la vida de una persona, como lo pueden ser por ejemplo la pérdida del trabajo, la muerte de un ser querido luego de una larga enfermedad, el divorcio, los cambios de residencia, las enfermedades con secuelas de invalidez, la migración u otras situaciones de la vida.

Las crisis accidentales son producidas, como su nombre lo indica, por hechos infrecuentes, absolutamente inesperados e impredecibles, que provocan una irrupción de gran

²² Psisalud 2011 “Acontecimientos Vitales Estresantes” Psisaludchile:blogpot.com.ar 2011/04

²³ Fahrer, op. cit. Cap.2 Pag.41

potencial traumático en el modo habitual de vida de una persona, que se ve en medio de un estado de desorganización por no haber podido ser prevenido para enfrentar ese hecho o sus consecuencias, como la muerte súbita de los hijos, un ataque violento, una violación, un ataque terrorista, incendio, explosiones, un accidente en la vía pública u otras circunstancias de estas características.

Para que se pueda realizar una adecuada evaluación de la respuesta individual de la respuesta individual frente a la crisis, deben tenerse en cuenta datos específicos respecto a la naturaleza de la crisis y sus efectos, como así también las condiciones previas de la personalidad del individuo que la padece. Es importante identificar el hecho precipitante, esto se refiere a la situación puntual a partir de la cual se desata la crisis. Las características del hecho (absolutamente inesperado, impredecible o relativamente predecible, permitirán medir la magnitud de los efectos y del tipo de respuesta.

Otro aspecto muy importante es la respuesta subjetiva, ya que cada individuo responderá en forma individual y según su idiosincrasia, y también en función del significado particular que adquiera el hecho precipitante, de acuerdo a la biografía o historia personal de cada sujeto y a su entorno y contexto social. También se deben tener en cuenta las características del sistema de soporte y sostén, ya que son los vínculos estables del sujeto, tales como pareja, familia, amigos y otras personas significativas que obren de respaldo y contención. Es sustancial identificar mecanismos de defensa previos, incluyéndose aquí todas las estrategias defensivas, las que se usaron con éxito y las ineficaces. Se hará necesario observar la situación de manera global, evaluando la multicausalidad de las reacciones individuales, el equilibrio entre factores externos e internos y las características propias del estado de crisis. Durante este lapso, el individuo puede perder su capacidad habitual de utilización de los mecanismos de defensa para resolver sus problemas y procurar medidas alternativas. (Fahrer et al, 2005)²³

Con respecto a la resolución de las crisis, éstas son autolimitadas en el tiempo y representan un período de mayor vulnerabilidad, que puede estimular el crecimiento y la maduración, o producir inestabilidad, desorganización, o trastornos emocionales. El modo puntual que cada persona instrumenta para enfrentar la crisis, determinará el resultado de su resolución. Es decir que la resolución final de la crisis, dependerá entonces de aspectos importantes como: la gravedad del suceso precipitante, los recursos personales del individuo

²³ Fahrer, Op.cit. Cap. 2. Pag.42 -43

en relación a su estructura de personalidad previa y a sus experiencias anteriores; la red de soporte y sostén con que la persona puede contar. Los recursos asistenciales disponibles en los casos en los que se requiera intervención profesional específica. (Fahrer et al, 2005)²⁴

Descripción anátomo-fisiológica de las enfermedades ampollares: Pénfigo y Penfigoide:

Las enfermedades ampollares son un grupo heterogéneo de entidades nosológicas que se caracterizan por presentar, desde el comienzo o en algún momento de su evolución, la lesión elemental ampolla. Se denomina así a una lesión elemental cavitada, unilocular (que no tiene divisiones o tabicamientos interiores) y que puede estar ocupada por distintos elementos, como sangre, secreciones purulentas, exudados serosos o la mezcla de todos o algunos de ellos. El tamaño es variable desde tan pequeña como una lenteja (de 0,5 cm. de diámetro) como en el caso del Pénfigo vulgar crónico en estadios iniciales, hasta grandes ampollas péndulas (de más de 10 cm. de diámetro) como es en el caso del Penfigoide ampollar de Lever.

Histológicamente pueden estar ubicadas en la epidermis o en la unión de la dermis con la epidermis. Ante una enfermedad ampollar, no siempre es posible encontrar a la lesión, sino tal vez a la consecuencia de su ruptura, para lo cual se debe realizar la **semiología de la ampolla**, esto consiste en tomar lo que sería el techo de la ampolla y tratar de colocarlo en la posición que tenía antes de romperse y observar la extensión, la base y el tamaño, por cierto que con un carácter inferencial. Esto significa algún grado de imaginación para poder establecer que en un lugar adonde se vea una lesión erosionada, pudo existir antes una ampolla; esto es fundamental para poder realizar un diagnóstico clínico oportuno, el que seguramente deberá ser corroborado por otros exámenes complementarios. (Fernández Bussy, Porta Guardia, 2012)²⁵

Los Pénfigos pertenecen a un grupo clínico patológico caracterizado por presentar ampollas acantolíticas. La acantólisis significa que ha habido una pérdida de coherencia entre las células epidérmicas. Se considera a esta enfermedad, como de autoinmunidad, ya que en ésta existen anticuerpos dirigidos contra la sustancia cementante de los queratinocitos, lo que conduce a la acantólisis y formación de ampollas. Los anticuerpos se detectan en la piel

²⁴ Fahrer, op.cit.Cap.2. Pag.44

²⁵ Fernández Bussy R. Porta Guardia C.,(2012) "Enfermedades de la piel" Bases para su atención primaria UNR Editora 4ta.Edición Cap.8 pag.93

lesionada, en la zona perilesional y en el suero del paciente y los títulos de anticuerpos se correlacionan con la gravedad de la enfermedad.

Clasificación de las enfermedades ampollares:

Se presenta a continuación una de las clasificaciones de las enfermedades ampollares, que se han elaborado para este grupo de patologías (de hecho hay otras) que es didáctica y práctica para el ejercicio cotidiano de la medicina y más precisamente desde la óptica de la docencia.

Se dividen dos grandes grupos: Pénfigos verdaderos y Penfigoides.

Existen como puede observarse, dos grupos paradigmáticos dentro de estas patologías. Ellos son los Pénfigos y los Penfigoides. A partir de la década del 50 pudo establecerse (gracias a los aportes de Civatte) una clara diferenciación entre ellos, dado que hasta ese momento existía una verdadera anarquía y frecuentemente las entidades se confundían unas con otras, tanto en publicaciones de la época en relación a su diagnóstico, y por supuesto a los tratamientos. (Fernández Bussy et al, 2012) ²⁶

“Civatte, luego de diversos e importantes estudios histológicos dejó establecido (lo que parece no admitir posibilidades de modificación) que se denominen Pénfigos (verdaderos) a aquellas enfermedades ampollares que producen estas lesiones en el espesor de la Epidermis, es decir ampollas intraepidérmicas y Penfigoides a un grupo de enfermedades ampollares que generan las ampollas produciendo un despegamiento entre la dermis y la Epidermis, es decir en el límite dermoepidérmico.” (Fernandez Bussy y col., 2012) ²⁷ (Ver Imágenes Anexos V y VI)

Se pueden considerar básicamente dos tipos de Pénfigos verdaderos según el nivel histológico afectado: a-Vulgar (o profundo) y b- Foliáceo (o superficial).

Este agrupamiento permite establecer una diferenciación entre el Vulgar y similares por un lado, y el Foliáceo y similares por el otro, teniendo esto suma importancia por incidir en el pronóstico.

Tanto el Vulgar crónico como el Vegetante generan una ampolla debida a un mecanismo inmunológico que produce la ruptura de las moléculas de adhesión intercelular en

²⁶ Fernández Bussy y col. op.cit.Pag.94

²⁷ Fernández Bussy y col. op.cit. Pag.95-96

los tonofilamentos; estos son las fibrillas que a través de los desmosomas ejercen la cohesión entre las células del estrato espinoso. No se sabe si este mecanismo de ruptura es por acción física directa, por interferir en la estructura y función de los desmosomas, o por estimular la síntesis de enzimas proteolíticas. En cualquier caso las células se desmoronan como una pila de ladrillos donde faltara el cemento de unión. Este proceso se denomina acantólisis y las ampollas así producidas: ampollas acantolíticas. El proceso de acantólisis se genera por la formación de autoanticuerpos (principalmente IgG), dirigidos contra dos moléculas, las desmogleínas 1 y 3, que son proteínas transmembrana de los desmosomas pertenecientes a la familia de las cadherinas. En los Pénfigos profundos los anticuerpos se dirigen principalmente contra la Desmogleínas 3 y en los superficiales contra la desmogleínas 1; algunos datos sugieren que estos anticuerpos no son específicos y se dirigen también contra otros receptores, como los de acetilcolina de los queratinocitos. Hay ciertos casos en los que se afectan las capas profundas y en otras las superficiales, hay una teoría que trata de explicar esto, que se denomina “de la compensación de Desmogleínas” que se fundamenta en que la Desmogleínas 1 estaría expresada predominantemente en las capas superficiales de la epidermis mientras que la 3 lo estaría en las profundas; en las capas intermedias ambas desmogleínas están igualmente representadas, de manera que en dicho lugar estarían compensadas impidiendo la formación de ampollas acantolíticas. Igualmente aquellas zonas de la piel más respetadas por la enfermedad, como las piernas por ejemplo, sería donde la epidermis cuenta con este mecanismo de compensación en todas sus capas. En la cavidad bucal habría un predominio de Desmogleínas 3 por lo que ello explicaría la formación de ampollas en el Pénfigo profundo y no en el superficial.

Como se observa que hay escaso infiltrado inflamatorio dérmico en las lesiones de Pénfigo, esto permite suponer que los mecanismos inmunológicos no están directamente implicados localmente, aunque de algún modo la respuesta celular parecería regular la formación de los autoanticuerpos.

De los Pénfigos verdaderos, el más frecuente es el Vulgar crónico, el que también es el de peor pronóstico y más alta mortalidad. Antes del advenimiento de los corticoides alcanzaba a un 80 %; actualmente sigue siendo una entidad grave con una alta morbilidad y una mortalidad que oscila entre un 20 y un 50% según los casos.

Se trata de una dermatosis monomorfa, que desde el comienzo cursa con solo ampollas y cuyas otras lesiones elementales son secundarias a la ruptura de aquellas.

Desde sus primeras manifestaciones clínicas (que en un 98% ocurren en la mucosa bucal) hasta el momento del diagnóstico, pueden transcurrir entre 6 y 12 meses, período en el cual los pacientes suelen deambular consultando diferentes médicos especialistas, tratando de lograr un alivio a grandes dolores y molestias.

Es difícil observar una ampolla, ya que en la mucosa bucal hay constantes traumatismos, especialmente en la masticación, por lo que se rompen; lo que sí puede observarse son erosiones que resultan de la ruptura de estas ampollas, son zonas denudadas de variados tamaños, muy dolorosas, de color rosado, con restos de epidermis que las cubrirán por sectores, producen también halitosis y dificultad para la fonación y deglución. Lo que relate la propia persona sumado a la observación clínica, deberá inducir a pensar que se está frente a esta enfermedad, a partir de lo cual es fundamental la toma de una biopsia para su estudio anatomopatológico.

Los sitios de elección de aparición de las lesiones de manera más frecuentes son ambas mucosas yugales y el piso de la boca, pero pueden aparecer con menor frecuencia en paladar duro, blando, pared posterior de la faringe y pilares anteriores. Menos habitual es que se presenten lesiones en la cara dorsal de la lengua debido a su especial histología y la úvula, aunque se ha visto una forma de comienzo con una lesión única en la úvula. Podría dedicarse un apartado especial al concepto de Gingivosis, lo que corresponde a una gingivitis descamativa que afecta el sector libre de la encía masticatoria y que puede presentarse dolorosa, sangrante y congestiva. Cuando la única manifestación es ésta, se puede pensar que es un Pénfigo Vulgar crónico pero también que es un Liquen erosivo y ampollar, una dermatitis herpetiforme de Dühring o una gingivitis ulcero necrótica de Plaunt-Vincent.

Si las ampollas aparecen en la piel, el pronóstico es más serio. Cuando esto ocurre, pueden verse comprometidas las regiones genitales y mucosas conjuntivales, así como esófago, faringe, laringe, todo esto acompañado de un agravamiento del estado general del enfermo que rápidamente puede llevarlo a la muerte.

Es importante mencionar lo que Nikolsky describió como el signo que hoy lleva su nombre y que consiste en arrastrar sobre la piel sana de un paciente con Pénfigo un instrumento romo. Debido a la extraordinaria fragilidad de las uniones desmosómicas, se produce un despegamiento de la capa córnea dejando al descubierto el cuerpo mucoso. Este es el verdadero signo de Nikolsky, pues existe en otras enfermedades ampollosas no acantolíticas como en el caso de enfermedad de Dühring, el síndrome de Lyell y también en el

Síndrome de Stevens-Johnson, pero a esto se lo conoce como falso Nikolsky. Se dice entonces que el Pénfigo tiene un signo de Nikolsky positivo.

El grave compromiso del estado general del paciente se debe entre otras cosas, a que el gran desnudamiento producido por las ampollas al romperse, ocasiona un serio desequilibrio hidroelectrolítico desequilibrando el medio interno, muy parecido al de un gran quemado.

El tratamiento es complejo y generalmente personalizado para cada enfermo, dependiendo esto de la respuesta que cada uno de los pacientes. Como esquema básico puede considerarse: comenzar con 1mg/kg/día de Prednisona por vía oral y 100 mg de Dapsona tratando de controlar la aparición de nuevas lesiones. Cuando esto sucede se recurre a los inmunosupresores como Azatioprina, sales de oro, Metotrexato, Inmunoglobulinas endovenosas en altas dosis, Ciclioprina A y más recientemente y con menor experiencia (pero gran expectativa) a Micofenolato Mofetil, Tacrólimus y plasmaféresis.

Otro tipo de Pénfigo es el Vegetante, muy similar al descrito anteriormente, pero de mejor pronóstico. Comienza generalmente con lesiones en la boca, pero en un porcentaje mucho menor, y tiene además una mejor respuesta a los tratamientos. Representa entre el 1 y 2 % de todas las formas clínicas y existen dos variantes, una de pronóstico más severo llamado tipo Neumann y otra que es una Piodermitis vegetante llamado Hallopeau.

En 1962 un avance notorio en el diagnóstico de las enfermedades ampollares fue el descubrimiento de los autoanticuerpos, a partir de esto se consideró indispensable el uso de la inmunofluorescencia directa e indirecta para el diagnóstico. Por tratarse de enfermedades autoinmunes el hallazgo de IgG para el Pénfigo en forma directa en el preparado histológico y los mismos anticuerpos circulantes, se considera necesario el estudio de la inmunofluorescencia directa e indirecta además de la anatomía patológica. Es notable que cualquier muestra de todas las variantes de Pénfigo, excepto algunos casos de Pénfigo foliáceo, presente este patrón inmunológico.

Es importante mencionar el Pénfigo paraneoplásico, una variante del vulgar crónico que se ha descrito recientemente; pero no debe confundirse con los Penfigoides asociados a neoplasias.

Existirían además alteraciones histológicas y moleculares diferentes de los Pénfigos, por las cuales se cuestiona que se trate de una variedad de Pénfigo o una entidad diferente.

Las lesiones cutáneas suelen mostrar una cierta anularidad que recuerda al eritema polimorfo. La afectación de las mucosas es constante en los Pénfigos paraneoplásicos, y esto consiste en la aparición de grandes ampollas en la mucosa bucal que producen gran dolor. Puede afectarse la nasofaringe y orofaringe, el árbol traqueal y esófago; pueden verse afectados también los órganos genitales externos como vagina y pene. En este tipo de Pénfigo (hay muy pocos casos descritos) se muestra una asociación directa con linfomas foliculares y difusos a células grandes y pequeñas; también se asocia a sarcomas y carcinomas epidermoides broncogénos. (Fernandez Bussy, R 2012) ²⁸ El Pénfigo medicamentoso, es el que se presenta en algunos casos de Pénfigo vulgar, cuando hay una respuesta dificultosa a los tratamientos convencionales, y suele estar inducido o provocado por el uso prolongado (más de 6 meses) de medicamentos como Penicilamina. También se incluyen como nombres importantes a drogas antihipertensivas como el captopril y el propanolol, a algunos antibióticos como Rifampicina, Penicilina, Ampicilina, a ciertos analgésicos antiinflamatorios como Piroxicam y Fenilbutazona, a la heroína, etc. Esta enfermedad ampollar, tiene en general buena respuesta a la supresión del fármaco y como se señaló anteriormente, una pobre respuesta a los medicamentos específicos mientras persista el fármaco inductor, por lo que es necesario entonces considerar siempre la existencia de éste.

Otra variante de la enfermedad es el Pénfigo foliáceo: no endémico. Esta variante respeta las mucosas y puede ser primitivo o consecutivo a un Pénfigo vulgar. Suele evolucionar a un cuadro exfoliativo, el cual a veces sea puede llegar a confundir con una eritrodermia. Con frecuencias se observa una conjuntivitis y también son habituales las forunculosis. Puede producirse caída de uñas y alopecia. Las ampollas se desecan antes de romperse y dibujan arabescos caprichosos donde las escamocostras están separadas por estariás secretantes. Además de las eritrodermias, es posible confundir clínica e histológicamente a un Pénfigo foliáceo con un impétigo crónico, pero se diferencian porque en éste las ampollas son menos numerosas y se distribuyen de manera asimétrica, tampoco hay autoanticuerpos circulantes y además responde rápidamente al tratamiento con antibióticos. Podría tratarse quizá de una virosis.

Existe un Pénfigo foliáceo similar al descrito (por Cazenave) anteriormente, pero la diferencia consiste en que es endémico de ciertas regiones de Brasil, especialmente Minas Gerais y Sao Paulo. En los últimos años se ha extendido hacia el noreste de Brasil, especialmente hacia Bahía, aunque también se han detectado casos en los estados de Paraná y

²⁸ Fernández Bussy y col. op.cit.Pag.98-99

Mato Grosso do Sul. Los grupos etarios afectados son niños y adultos jóvenes que viven en regiones subtropicales y a una altitud entre los 500 y 800 metros. Es raro que se presenten casos que vivan en zonas por debajo de los 400 metros y por encima de los 1000 metros de altitud. Hasta el momento no se conoce con exactitud la causa, pero todo tiende a la presunción de que podría estar desencadenado por algún factor ambiental. El cuadro clínico comienza con una ampolla pequeña parecida al impétigo y se localiza en zonas expuestas al sol con signos de quemadura solar. Puede tener una evolución muy rápida de entre una y tres semanas. Por lo general no se ven afectadas las mucosas, ni siquiera en los casos avanzados. Estas “vesículas” rápidamente se transforman en grandes ampollas; son quemantes y muy dolorosas de donde toma el nombre la entidad “Fogo Selvagem”. La principal característica histológica es la presencia de vesículas acantolíticas que se localizan en la región subcórnea y que son muy similares a las del Pénfigo Foliáceo no endémico. El diagnóstico se realiza por el examen clínico e histológico, pero especialmente por la ubicación geográfica de procedencia de los portadores de la enfermedad. La complicación más temida es la Erupción variceliforme de Kaposi, aunque son posibles la impetiginización y la contaminación con el virus del Herpes simple. Es interesante destacar que dichos enfermos mejoran rápidamente cuando se los aísla del medio en donde habitan y se los traslada a otro lugar alejado de éste.

El Pénfigo seborreico o eritematodes, tiene una ubicación dentro de la clasificación de la enfermedad, algo discutida, debido a que se creyó en algún momento que se trataba de un Lupus eritematoso o de un Pénfigo que tenía algunas localizaciones especiales como las de la Dermatitis seborreica, pero el hallazgo de la ampolla acantolítica hizo prevalecer la teoría de que se trata de un Pénfigo verdadero. Elige como localización el cuero cabelludo y en general los sectores seborreicos de la cara y regiones preesternal e interescapular. (Fernández Bussy 2012)²⁹

Se hará referencia ahora al Penfigoide, enfermedad también de autoinmunidad, cuya característica principal es la presencia de una lesión ampollar al igual que los Pénfigos, pero que se diferencia de éstos por la localización histológica, está en el límite dermoepidérmico. (Ver anexo IV) Es una enfermedad que cursa por brotes y afecta a una población por lo general de adultos mayores (más de 60 años) presentándose con mayor frecuencia en mujeres. Se presenta con grandes y tensas ampollas, llenas de un líquido seroso de color amarillento, que no se rompen con pequeños traumatismos. No hay una localización de preferencia, pero se ven con frecuencia en las áreas flexoras de miembros superiores e inferiores, ingle, axilas

²⁹ Fernández Bussy y col. op.cit. Pag.100-101

y parte baja del abdomen. Es raro que se vean afectadas las mucosas. Puede existir prurito, aunque no es una constante. El estado general del paciente suele mantenerse conservado, tiene buen pronóstico. Existe vinculación con un anticuerpo circulante que se fija especialmente a un componente normal de la membrana basal y se conoce con el nombre de antígeno del Penfigoide ampollar. Estos antígenos se han identificado como dos proteínas antigénicas. Los mismos son componentes de los hemidesmosomas. Se sugiere que frente a un estímulo desconocido se generan anticuerpos circulantes contra antígenos ubicados en los hemidesmosomas. Estos anticuerpos fijan complemento lo cual atrae a los polimorfonucleares, cuyas enzimas proteolíticas destruyen la región de la unión dermo-epidérmica con la consiguiente formación de la ampolla. A la observación con el microscopio se observa como lo más característico, una ampolla dermoepidérmica, cuyo techo está conformado por epidermis intacta y existe un infiltrado celular variable. Las ampollas situadas sobre piel sana tienen un infiltrado escaso, en cambio las aparecidas sobre piel eritematosa presentan un gran infiltrado celular, predominando eosinófilos, tanto en la ampolla como en la dermis papilar perivascular. En la inmunofluorescencia directa (IFD) se puede encontrar un depósito lineal de IgG y C3 en la zona de la membrana basal. El 45 al 90 % de los pacientes con Penfigoide ampollar, presentan depósitos lineales de IgG y el 80 al 100% tienen depósitos lineales de C3. Se debe efectuar biopsia para obtener resultados más exactos de inmunofluorescencia directa en la piel perilesional o en regiones urticariformes sin ampollas. Con la inmunofluorescencia indirecta (IFI) es posible detectar anticuerpos circulantes en el 70 % de los pacientes. Contrariamente con lo que ocurre en el Pénfigo Vulgar, no existe una relación entre la gravedad de la enfermedad y la titulación de la inmunofluorescencia indirecta. El diagnóstico de la enfermedad se realiza considerando tres parámetros: el clínico en cuanto a la presencia de ampolla grande y tensa; el histológico: ampolla subepidérmica; el inmunológico: IFD: IgG y C3 patrón lineal. IFI: IgG antidesmosomas. Los diagnósticos diferenciales suelen presentarse con Pénfigo vulgar crónico, Dermatitis herpetiforme, Epidermolísis ampollar adquirida, Penfigoide cicatricial, Herpes gestationis, Impétigo ampollar y Eritema polimorfo mayor.

La evolución de esta enfermedad es errática, la mortalidad es baja y la resolución puede ser espontánea o puede haber resistencia a varios tratamientos.

El otro tipo de Penfigoide descrito es el cicatricial, entidad de difícil diagnóstico y tratamiento. Afecta con mucho predominio a las mujeres, y en mayores de setenta años, aunque han sido observados casos de pacientes de 30 años. Tiene alta morbilidad y baja

mortalidad, afecta las mucosas oculares, bucales y genitales. Es de baja incidencia y un desafío para la medicina y un modelo de estudio para la inmunología.

En el Penfigoide ampollar, el tratamiento utilizado más frecuentemente consiste en la administración de corticoides sistémicos en dosis que oscilan entre 0.6 y 1.2 mg/kg/día de Prednisolona en pacientes muy afectados con grandes lesiones. Obviamente las dosis serán más bajas en los casos donde sean más localizadas las ampollas. En los casos de intolerancia a los corticosteroides, se puede intentar con agentes inmunosupresores como Azatioprina, Ciclofosfamida, Metotrexato y Ciclosporina A.

La utilización de la terapéutica actual para el Pénfigo, ha mejorado el pronóstico de la enfermedad. Antes de iniciar el tratamiento sistémico es conveniente considerar la edad del paciente, estado general, extensión de las lesiones y presencia de otras enfermedades.

El tratamiento de elección comprende corticosteroides sistémicos e inmunosupresores. En cuanto a los corticosteroides se emplea metilprednisona 1-2 mg/kg/día en los casos con lesiones extendidas y 1 mg/kg/día en aquellos casos menos manifiestos. La dosis se mantiene hasta el logro del control de la actividad lesional. Los inmunosupresores se administran junto con los corticoides o cuando se estabilizan las lesiones por su utilización y se inicia el descenso de los corticosteroides.

Los más usados son Azatioprina 2,5 mg/kg/día, Ciclofosfamida 1,5 mg/kg/día, metotrexate: 25-50 mg semanales (EV). Micofenolato Mofetil. Ciclosporina A. Plasmaféresis. Fotoféresis. Agentes biológicos: Efluzimab.

Las medidas complementarias como aislamiento del paciente, limpieza de la piel, deben ser contempladas para evitar la infección; la supervisión clínica general es necesaria, junto al dermatólogo por la severidad de la enfermedad y efectos terapéuticos colaterales inevitables.

Se considera el Pénfigo una enfermedad ampollar autoinmune poco frecuente. La ampolla y la erosión son las lesiones predominantes.

Se sigue considerando una enfermedad donde la morbilidad y la mortalidad son significativas; el diagnóstico y tratamiento precoz pueden favorecer en gran medida el pronóstico de esta patología. (Stoichevich 2009)³⁰

³⁰ Stoichevich Op.cit. Pag.67

En lo referente al tratamiento para los casos severos de Pénfigo, éste es similar al de las quemaduras graves y para ello puede ser necesario hospitalizar al paciente y atenderlo en una unidad de quemados o de cuidados intensivos. Es probable que se necesite el aporte de líquidos intravenosos, electrolitos y proteínas. Si las úlceras orales son severas, puede ser necesaria la alimentación enteral. Las tabletas bucales anestésicas pueden reducir el dolor ocasionado por las úlceras que van de leves a moderadas. Los antibióticos y antimicóticos pueden servir para controlar o prevenir las infecciones. Para controlar el Pénfigo, es necesario realizar una terapia sistémica oportuna, pero los efectos secundarios ocasionados por esta terapia originan una complicación mayor. Para el tratamiento se utilizan medicamentos tales como corticosteroides, medicamentos que contengan oro o inmunosupresores. Además de los medicamentos sistémicos, se puede realizar una Plasmaféresis, para eliminar anticuerpos circulantes, y Fotoféresis extracorpórea. Son utilizados también curaciones consistentes en baños sulfatados, que se realizan en cubas especiales donde se sumerge al paciente en forma parcial, vertiendo luego con un pequeño recipiente, la solución sulfatada en las lesiones. (Fernandez Bussy, 2012) ³¹

Se incluirán algunos datos de estudios científicos realizados sobre la patología Pénfigo, aunque como ya se manifestó anteriormente, no hay estudios sobre los condicionantes medidos en esta investigación. Se hará referencia a: "Pénfigo Vulgar Tipo Cutáneo, un caso clínico", estudiado en La Habana, que describe el compromiso cutáneo sin compromiso mucoso en el caso de un Pénfigo Vulgar que es bastante infrecuente. Presentamos el caso de un paciente con Pénfigo Vulgar con compromiso mucoso y una revisión de la literatura. Caso Clínico: Paciente de 30 años, sexo masculino, sin antecedentes de patologías ni historia de consumo de fármacos. Consultó por un cuadro de cinco meses de evolución de placas alopecias pruriginosas y costrosas en cuero cabelludo, con extensión posterior de erosiones costrosas a tronco y extremidades. Se realizó cultivo de hongos de lesiones que resultó positivo para *T. rubrum*. Recibió inicialmente ciprofloxacina, mupirocina y terbina fina tópica con mala respuesta. Se inició luego terbina fina oral y Prednisona por diagnóstico presuntivo de *t. capitis* inflamatoria. Se controló a las dos semanas destacando en pierna y dorso del pie nueva erosión con superficie destechada sin compromiso de mucosas. Leucocitosis: 12.500 a. /mm³. Se sospechó enfermedad ampollar y se solicitó biopsia de piel e Inmunofluorescencia directa la cual mostró extensa pérdida de epidermis por acantólisis de ampolla intraepidérmica suprabasal. La IFD resultó (+) para C3 e IgG intercelular y

³¹ Fernández Bussy y col. op.cit.Pag.97

epidérmico y (-) para IgA, IgM y fibrina. Los hallazgos clínicos y de laboratorio fueron compatibles con Pénfigo Vulgar sin compromiso de mucosa. Se inició tratamiento con Prednisona 1 mg/kg/día por 30 días con excelente repuesta y repoblación capilar en cuero cabelludo. Se realizó disminución gradual de Prednisona entrando en fase de mantención sin reaparición de las lesiones. (Herrera López, Miranda Tarrago 2009)³²

El compromiso cutáneo sin compromiso mucoso, como es este caso, ha sido reportado excepcionalmente, existiendo solo 8 casos publicados en la literatura lo cual pudo contribuir a la demora en el diagnóstico definitivo.

En la Universidad de La Habana, también se realizó una revisión bibliográfica sobre Pénfigo Vulgar con el objetivo de actualizar la información sobre esta patología, en cuanto a prevalencia, signos y síntomas más frecuentes, métodos diagnósticos que se emplean y tratamiento. Esta enfermedad cutánea mucosa, no es muy frecuente en nuestro país (0,1%-0,55) sin embargo es la forma más habitual y grave de los Pénfigos. Se presenta con menor frecuencia en la cuarta y quinta década de la vida, siendo extraña en niños. No tiene predilección por raza ni sexo, su etiología no está definida, aunque se asocia a trastornos inmunológicos. Se caracteriza por la aparición de ampollas relativamente tensas en piel y mucosas las que rompen y forman erosiones de superficies maceradas, recubiertas con material blanquecino que son muy dolorosas. En las mucosas se pueden extender a labios, faringe y laringe. Los descriptores usados para llevar a cabo esta revisión fueron: Pénfigo Vulgar, lesiones dermatológicas. Se revisaron 43 documentos y se utilizaron 22, de las cuales el 75 % fueron de los últimos 5 años. Durante la búsqueda se incluyeron las publicaciones con las temáticas siguientes: distribución de la lesión de acuerdo con la edad y el sexo, factores asociados con la entidad estudiada, morfología y métodos diagnósticos más empleados así como signos y síntomas más frecuentes haciendo énfasis en los de la cara y cavidad bucal con tratamiento de la misma.

Se concluyó que el Pénfigo Vulgar tuvo una baja prevalencia en la población. Que los signos y síntomas más frecuentes resultaron ser ampollas y úlceras bucales o cutáneas, incluso en ambas, además de sialorrea, disfagia, halitosis y toma importante del estado general del paciente. (Herrera López, I. y Tarrago, J., 2009)³³

³² Universidad Ciencias Médicas de la Habana "Criterios Actuales" Dras. Herrera López, Miranda Tarrago. Estudio de un caso clínico de Pénfigo. Revista Habanera de Ciencias Médicas 2009;8(5) 45-51

³³ Universidad Ciencias Médicas de la Habana "Criterios Actuales" Revista Habanera de Ciencias Médicas. Revisión de la Literatura" 2009.8(5)45-51

Algunas consideraciones sobre Bioneuroemoción:

Luego de todo lo referente al tema en estudio, se ha considerado interesante incluir en este marco conceptual algunas menciones sobre la “Bioneuroemoción”, ya que desde la opinión de la autora, esta es una nueva concepción de la medicina, que ensambla de alguna manera, lo biológico y lo psicológico, el funcionamiento del cerebro o lo neurológico con el inconsciente, por eso este amalgama entre medicina y psicoanálisis, revoluciona en algún sentido la medicina tradicional. Este método tiene como objetivo encontrar las claves emocionales, identificar la emoción oculta que subyace detrás de todo comportamiento disonante expresado en formas de conductas antisociales, violentas, adicciones y síntomas físicos llamados enfermedades. La Bioneuroemoción (BNE) es un método que permite optimizar, cualquier tratamiento que el paciente recibe, sean alopáticos, complementarios o tradicionales u homeopáticos. La BNE estudia a partir de la desadaptación y la sintomatología de las enfermedades, los programas biológicos que la naturaleza tiene para adaptarse al medio. Trabaja sobre el desaprendizaje y el posterior aprendizaje, ¿Cómo lo hace? Utilizando la metodología de la programación Neurolingüística, la Hipnosis Ericksoniana, Los ciclos Biológicos Memorizados y otros métodos.

Para explicar qué es la Bioneuroemoción, puede decirse que el ser vivo tiene un cuerpo para expresar los programas de supervivencia y de adaptación a las novedades imprevistas del día a día. Este cuerpo posee en sí todos los recursos para hallar el origen de la enfermedad, tratar la causa y el mantenimiento y prevenirla. Enfermar es posible gracias a ciertos principios biológicos. El síntoma es la reacción a un acontecimiento no finalizado que se fija en el tiempo. Podrá reproducirse lejos del trauma de partida por simple estimulación interna (pensamiento) o externa (ancla). El trauma va seguido de una amnesia pos-traumática.

El síntoma se mantiene a lo largo del tiempo gracias a la creencia limitante, causante a consecuencia del choque. En otras palabras, el problema no es la enfermedad si no aquello que la ha creado: ese acontecimiento tan chocante que **hemos reprimido**. “La enfermedad del cuerpo, es la traducción, hecha por el cerebro, de un programa biológico de supervivencia vivido por la psiquis”.

La descodificación biológica es una nueva aproximación a la salud desde un punto de vista práctico, que se interesa sin excepción por todos los síntomas, que pueden ser físicos

como angina, cáncer, esclerosis en placa, Diabetes, Pénfigo, alergias etc., o psíquicos como depresión, fobias, obsesiones, crisis de angustia o pánico etc.

La BNE considera según su teoría y experiencia, que las enfermedades no existen como tales, sino que se trata de programas biológicos cargados de sentido. La enfermedad tiene pues una razón de ser, es un programa biológico de supervivencia para suprimir el estrés producto de los conflictos que afectan a todo ser vivo.

La Biodescodificaciòn es aprender a encontrar el conflicto (bio choque) y tratarlo, es aprender a descodificar numerosas enfermedades físicas. www.bioneuroemocion.com Enric Corbera (2014)³⁴

Se ha repetido muchas veces en el ámbito de la BNE, que las personas se enferman inconscientemente, toman consciencia y se sanan inconscientemente. Es sabido que las emociones y sentimientos afectan al estado físico y producen diversas alteraciones en función de cómo se viven los acontecimientos de la vida diaria. Muchas veces la persona se queda creyendo que puede hacer muy poco o nada. Busca soluciones más o menos efectivas, desde la toma de un medicamento a la práctica de diversas técnicas manuales, relajación, etc.

Se reprimen las auténticas emociones y sentimientos por tabús, por educación, por conveniencia social, por creencias familiares, por educación religiosa. Esto, el sujeto lo hace la mayoría de las veces de forma automatizada, inconsciente. Luego, horas o días más tarde aparece la acidez, la cefalea, la dorsalgia o cervicalgia. Se piensa que es debido a una mala postura o simplemente al estrés. Se queda esa persona en la explicación mental, en lo que justifica, pero si la situación que se vive se repite una y otra vez, los síntomas se cronifican y la toma de medicación es continua. Comienza entonces una rueda de dolor físico, moral y sufrimiento. No se escucha al interior de la persona que envía mensajes a través del síntoma físico. Se siente un bloqueo, no se sabe qué dirección tomar, hay un vacío, una desorientación. Mientras que el inconsciente sigue actuando y mandando mensaje sin ser escuchado. Pero este no va a parar, va a seguir y va a aumentar en intensidad ese síntoma para que la persona le preste atención, y si se intenta apagarlo o silenciarlo, al final el síntoma será de tal magnitud que habrá que detenerse porque resultará imposible seguir adelante con la vida cotidiana.

Es el momento de la reflexión, de cuestionarse la forma de vida, de hacer un alto en el camino, de preguntarse “¿Qué me ha llevado hasta aquí?”. Es el momento de buscar otras

³⁴ www.Bioneuroemocion.comEnricCorbera en conferencia .Consultado Agosto 2014.

soluciones. Pensar que quizá la respuesta está en uno mismo. Para ello es necesario interpretar que está diciendo el inconsciente. La Biodescodificación es un camino que aporta luz al interior y ayuda a comprender el significado de los síntomas. Entiende que todo está codificado, que todo es información y que todo tiene un Sentido Biológico. (Corbera Enric 2014)³⁵

Las emociones son las responsables de la adaptación de los genes, ellas son la señal que el inconsciente biológico interpreta. Se pueden experimentar dos emociones: amor y miedo. Todas las demás derivan de ellas. La emoción del amor tiene una frecuencia más alta y rápida que la emoción del miedo, que es más baja y más lenta. Las frecuencias vibratorias de las emociones afectan a la biología de las personas, y en función de su intensidad o duración llegan a producir verdadero cambios físicos. Existen 64 códigos posibles de aminoácidos en la estructura del ADN humano. Por lógica, todas las personas deberían tener estos 64 códigos activados, pero en realidad solamente se tienen 20. De todas estas posibilidades, parece que solo 20 están activados en este momento. Es como si hubiera un interruptor que apaga y enciende estos códigos, y este interruptor son las **emociones**. Por lo tanto como la emoción del miedo es de frecuencia baja y lenta, toca pocos códigos, y con el amor sucede lo contrario. Un individuo que vive con miedo tiene pocos códigos activados y no encuentra soluciones, mientras que la persona que vive en el amor está más despierto y receptivo a encontrar soluciones en su vida.

Las emociones son cuánticas, no conocen ni el tiempo ni el espacio. Por ejemplo, hoy se pueden experimentar todas las emociones porque se ha tenido un gran desengaño, un gran disgusto, y este choque emocional produce un “congelamiento” neuronal que permanece en forma inalterable en el inconsciente, quedando muchas veces latente. Se activa nuevamente cuando el acontecimiento se repite, aunque sea de una manera más leve o suave. Cuando se activa desencadena una respuesta en el ADN y este da una respuesta de adaptación en forma de síntoma físico que aquí se ha llamado enfermedad.

La enfermedad surge cuando la persona no es consciente de que se emplean ciertas emociones, porque estas políticamente correctas. Se dice entonces que se está frente a una incoherencia emocional, porque lo que se piensa, lo que se dice y lo que se hace no se corresponde con lo que realmente se quiere pensar, sentir y hacer. Muchas veces los sentimientos y pensamientos de las personas son de una manera y las acciones no condicen

³⁵ Corbera, Enric y Marañón Rafael (2014) “Biodescodificación” El código secreto del síntoma. Libros de Edición Argentina. Pag.9-10

con ellos, esto hace que la incoherencia se muestre en el cuerpo en forma de malestares físicos. Los individuos no comprenden o no quieren ser conscientes de que solo se engañan a sí mismos.

Obviamente las emociones están mediatizadas por las creencias, por la cultura, y la mayoría de las veces las actuaciones son el resultado de lo que se cree que hay que hacer, y esto es solamente miedo. El miedo a ser aceptados, a no ser amados, a perder el cariño de las personas, a no ser reconocidos y a un sinfín de matices de lo dicho anteriormente.

Por eso el trabajo de la Biodescodificación es desentrañar estas emociones ocultas, reprimidas y que se hallan en el inconsciente. Estas, luchan para manifestarse, para decirle a la persona que se está mintiendo, engañando, que las acciones pueden ser correctas socialmente, pero nocivas para la salud.

Emociones y sentimientos como la culpa, una de las más corrosivas, controlan la vida de la gente y se reflejan biológicamente en ella.

La Biodescodificación enseña que se debe ser responsable de los pensamientos, de los sentimientos y de las emociones, por lo tanto de todos los actos. Cuando la persona se encuentra enferma, debe reflexionar y pensar en que no está siendo o no ha sido coherente. Aquí reside la clave de la curación. Por eso, este estudio está dirigido a buscar que situación se ha vivido de forma conflictiva y eso está produciendo una sintomatología y qué emoción hay detrás de ella. Obviamente es orientativo, pero ayuda a situar el contexto previo antes del malestar físico y allí buscar en qué no se ha sido impecable con uno mismo. Por lo tanto se debe ser muy consciente y tener mucho cuidado con las emociones, pensamientos y sentimientos que se tienen, así como con las acciones de las personas del entorno. La física cuántica demuestra que lo que un individuo piensa, afecta a lo que lo rodea y por lo tanto a todos los aspectos de su vida.

Hay que dejar el pensamiento simplista de creer que detrás de un síntoma hay un conflicto y una emoción determinada. Un conflicto determinado puede provocar diversos síntomas, todos ellos diferentes en función del individuo que los viva. Es decir, no todas las personas viven una misma situación de la misma manera, esto depende de una multiplicidad de factores. La idiosincrasia del individuo determina esta vivencia y por lo tanto el estado emocional consiguiente. (Corbera, Enric 2014)³⁶

³⁶ Corbera, Enric y col. op.cit. pag.16-17

Diversas personas experimentan la misma emoción, por ejemplo bronca o rabia, ante un determinado conflicto, como puede ser un serio problema económico, una quiebra financiera. Esta emoción se puede observar de manera objetiva, pero detrás de esa bronca o rabia cada persona tiene una emoción diferente, la emoción oculta, la que el individuo no se atreve a expresar. Esta emoción es la que hace disparar diversas situaciones físicas en función de la forma en que cada persona lo viva. Un sujeto puede ser digestivo y tiene un síntoma en el estómago. Otro puede sentirse desvalorizado y su síntoma físico puede ser un dolor osteo articular. Es importante comprender que no hay un listado de emociones ocultas y otro listado de emociones que se muestran, todas se pueden manifestar de una forma u otra. Lo trascendente es encontrarlas y poder expresarlas abiertamente. Es la forma de hacerla consciente y de darse cuenta cada persona, de qué es lo que ha reprimido. Hay que permitirse volver a sentir esa emoción, pero esta vez de manera consciente.

Una vez que se es consciente de esa emoción oculta, cuando el individuo se da cuenta de la falta de coherencia, se puede pasar a la siguiente fase que es la sanación.

4. HIPÓTESIS

El supuesto del que se parte, es que ante situaciones de crisis o depresión producida por acontecimientos vitales o hechos traumáticos, éstos funcionan como condicionantes psíquicos y hay casos en los que se ve alterada la función del Yo, según las características psicológicas de estas personas. Esto actúa en su organismo como un disparador sobre su sistema inmunológico que comienza a producir autoanticuerpos que pueden desencadenar una enfermedad dermatológica/ ampollar de autoinmunidad de las características del Pénfigo o Penfigoide.

5. MATERIAL Y METODOS

a) Tipo de estudio

Para el problema en estudio, por sus particularidades y contextualización, se seleccionó un diseño de investigación de tipo exploratorio de corte transversal, ya que son escasos los antecedentes específicos y producciones teóricas que puedan constituirse en fuentes de conocimiento al respecto. Dentro de este marco, se utilizó una estrategia de investigación cualitativa basada en un Estudio de Casos Múltiples. Esta estrategia se utiliza en diferentes campos de las Ciencias Sociales ya que de un estudio de casos se espera que abarque la complejidad de un caso particular. Se estudian los casos cuando se tiene un interés muy especial en ellos, se buscan detalles de la interacción con sus contextos. Es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular para llegar a comprender su actividad en circunstancias que sean de importancia, es decir que no enfatiza en la generalización de resultados. El investigador cualitativo destaca la secuencia de los acontecimientos en su contexto, las diferencias sutiles y la globalidad de las situaciones personales.

Por lo tanto, la elección de este abordaje se fundamenta en el hecho de que permitió realizar una descripción contextualizada del objeto de estudio para develar las relaciones entre una situación particular y su entorno, tomando como enfoque o perspectiva epistemológica el Interaccionismo Simbólico, ya que éste es una de las orientaciones metodológicas que comparte las ideas básicas del proceso hermenéutico o interpretativo. Trata de comprender el proceso de asignación de símbolos con significado al lenguaje hablado o escrito y al comportamiento en la interacción social. En la base del Interaccionismo simbólico está el concepto del yo, éste es una especie de lente en la cual se refleja el mundo social y lo interesante es que el yo se forma en la interacción que se da en ese mundo. Una forma específica de interacción social, de especial importancia en la vida de las personas, es el proceso de socialización.

Las personas aprenden el significado de los objetos en el proceso de interacción, pero cada una de ellas puede dar diferentes definiciones de los objetos a los cuales se refiere. Es decir, los objetos pueden tener diversos significados para las personas. Pero para que exista una actividad conjunta es necesario que las personas involucradas en una relación social le

asignen los mismos significados a los objetos y situaciones a los cuales se dirigen. El centro del análisis está en el estudio del mundo social visible, tal y como lo hacen y comprenden los actores vinculados al mismo. (Briones, 2002)³⁷

b) Población y Muestra

Las unidades de análisis o casos fueron todos los pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de Pénfigo o Penfigoide, realizado por biopsia de la lesión ampollar, tratados en efectores públicos o privados de Rosario, o de otras localidades de la provincia, que hayan tenido criterio de internación o tratamiento en forma ambulatoria, a partir del año 2006 y hasta el primer semestre del 2013. Se excluyeron los pacientes que presentaban patologías dermatológicas agregadas y aquellos con antecedentes de trastornos psiquiátricos.

La selección de los casos se realizó por muestreo intencionado. El número de sujetos seleccionados para el estudio fue de catorce (14) pacientes, sin embargo la muestra se redujo a doce (12) ya que una persona de la localidad de Tortugas falleció antes de poder ubicarla y una paciente de Cañada de Gómez, luego de haber acordado el encuentro, no respondió a los reiterados llamados telefónicos para concretar la entrevista. Se incluyeron pacientes tratados en efectores públicos y privados de otras localidades, por ser muy bajo el número de los residentes en Rosario que cumplían con los criterios de inclusión. En este sentido cabe señalar que la escasa cantidad de casos que pudieron relevarse no permitió ampliar la recolección de datos hasta llegar a la saturación de la información*.

Para la selección de los casos se realizó un relevamiento de datos en el Hospital “Intendente Carrasco” de Rosario, ente estatal, dependiente de la Municipalidad de Rosario, por ser éste Centro Regional de derivación de pacientes con Pénfigo y contar con un importante servicio de Dermatología, en el que también se atienden pacientes con Penfigoide.

La planta física del mencionado Hospital, cuenta con tres (3) sectores de internación, una guardia con internación transitoria (sumando 70 camas útiles) y veinticuatro (24) consultorios externos de todas las especialidades médicas, siendo el servicio de Dermatología

³⁷ Briones G., “Epistemología de las Ciencias Sociales” Programa de Especialización en Teorías, Métodos Técnicas de Investigación Social” Bogotá. Colombia. Composición Electrónica ARFD Editores Impresores 2002.

* La saturación de la información se refiere al momento en que, después de la realización de un número de entrevistas, el material cualitativo deja de aportar datos nuevos.

el que cuenta con el mayor plantel de médicos especialistas, seguido por el de Clínica Médica. Desde hace dos años la información está centralizada en la oficina de Estadística del Hospital, también cuenta con una oficina de Archivos, donde se encuentran todas las Historias clínicas de los pacientes que fueron atendidos en el efector.

Todos los datos antes mencionados, fueron obtenidos luego de un estudio exploratorio del lugar, donde realicé un relevamiento de datos a través del Departamento de estadística, el Departamento de Enfermería y los servicios de Dermatología y Clínica Médica donde se mantuvieron entrevistas con los respectivos profesionales a cargo de esas Jefaturas.

Se realizó un pedido formal de autorización a la Sra. Directora del Hospital, quien firmó su consentimiento y acuerdo para poder acceder a las diferentes fuentes de datos e información necesarias.

En el anexo II se encuentra la información detallada de todo lo obtenido en el mencionado relevamiento de datos del lugar.

Del listado de pacientes con Pénfigo y Penfigoide (codificados según oficina de Estadística) se extrajeron las direcciones de los domicilios en las diferentes localidades correspondientes, para poder entrevistar a las personas; solo en el caso de que estuvieran hospitalizadas, se realizaría la entrevista en el efector, hecho que no sucedió en ese período.

c) Ejes de estudio

- Condicionantes psicológicos
- Aparición de la enfermedad autoinmune: Pénfigo

Penfigoide

d) Técnicas e Instrumentos de recolección de datos

Los datos fueron recogidos por medio de entrevistas cara a cara con cada uno de los casos. El procedimiento seguido para ello consistió en ubicar a cada sujeto, a través de contacto telefónico y acordar el lugar de encuentro. La primera actividad consistió en el establecimiento del “*rapport*” necesario para alcanzar un grado de entendimiento mutuo entre el entrevistado y el entrevistador. Es importante lograr empatía para una mejor comunicación y esto hará que la persona tenga la suficiente confianza como para abrirse y realizar su relato durante la entrevista con la mayor naturalidad posible. (Ander-Egg, 1995)³⁸ En algunos casos esto se produjo rápidamente y el diálogo fue cálido, abierto y fluido. Hubo entrevistas sin embargo, que por el contrario fueron algo trabadas, costó encontrar un canal de comunicación y poder dialogar, hubo momentos de silencio difíciles de manejar. Siempre se tuvo en cuenta las características de cada paciente a entrevistar, su tipo de personalidad, su nivel de timidez, o si dejaba entrever algún temor con su actitud algo defensiva. Si bien no fue un aspecto que se tuvo en cuenta en este estudio, es interesante mencionar que ninguno de los casos entrevistados, había tenido derivación por parte de su médico tratante para una terapia psicológica ni habían acudido por decisión propia en la búsqueda de una ayuda psicoterapéutica. Solo una de las pacientes, luego de un episodio de fobia social o crisis de angustia que padeció, realizó una consulta con un Psiquiatra con quien luego prosiguió sesiones de terapia con medicación.

A continuación se procedió a recabar los datos necesarios para caracterizar a la población, con respecto a: edad, sexo, nivel de escolaridad alcanzado, ocupación, cobertura social y composición del grupo familiar. Se solicitaron además datos sobre las condiciones ambientales de residencia tales como: lugar de residencia (urbana-Suburbana), características de la localidad en cuanto a su tamaño (ciudad grande, pequeña o pueblo), características de la vivienda (tipo de construcción, características de los techos y pisos, cantidad de habitaciones), disponibilidad de agua corriente, presencia de basurales o contaminación cercana y tiempo de residencia en el lugar.

³⁸ Ander-Egg Ezequiel.(1995) “Técnicas de Investigación Social” Editorial Lumen. Edición 24ª.Cap.12 Pag .227 a 231

Se confirmó con cada paciente, el diagnóstico de la enfermedad, sea Pénfigo o Penfigoide, la fecha del diagnóstico y el lugar de aparición de las primeras lesiones.

Para recoger los datos con respecto a los ingresos económicos de la familia y a las características psicológicas se utilizó una entrevista semi-estructurada enfocada o centrada. Este tipo de entrevista se encuentra dirigida a situaciones concretas y a un individuo concreto, caracterizado y seleccionado previamente por haber vivenciado una situación o experiencia particular, en este caso la enfermedad de Pénfigo o Penfigoide. A diferencia de la entrevista en profundidad, la entrevista enfocada no revive toda la vida, sino la reconstrucción de la experiencia personal concreta. Por esta razón se elaboró una guía de entrevista que incluía los tópicos o preguntas considerados necesarios para la exploración de la problemática objeto de este estudio.

Dos entrevistas se realizaron durante la internación de los pacientes/casos, una en un efector paraestatal de nuestra ciudad y otra en una institución Privada para Rehabilitación ubicada en una localidad cercana a Rosario. Luego se llevaron a cabo seis visitas en el contexto del domicilio de las personas donde se realizaron las entrevistas, esto sucedió en Rosario y en otras localidades de la provincia de Santa Fe a las que viajé previo acuerdo con los pacientes. Las cuatro entrevistas restantes, fueron respondidas en lugares cercanos al Hospital Carrasco, previo al control médico que debían realizarse estas personas. Hubo casos cuya referencia se obtuvo por las Jefas de Enfermería o Coordinadoras de diferentes Servicios de Efectores, a quienes la autora de este estudio les solicitó informaran si se registraba un caso de Pénfigo o Penfigoide. De esta manera se obtuvieron dos casos para entrevistar, uno de un ente paraestatal y otro de una institución privada de rehabilitación.

Cuando se comenzaron a realizar las entrevistas, se hicieron algunos ajustes, se agregaron indicadores, en otros casos se reordenaron y se modificó el orden de las variables, ya que la primera característica medida fueron los condicionantes psicológicos. Luego de las dos primeras entrevistas, éste instrumento ya no tuvo modificaciones. (Anexo I)

Aspectos Éticos

Se realizó un formulario de “consentimiento informado” para los pacientes que participaron en el estudio. Si bien todas las personas/casos, fueron contactadas previamente de

manera telefónica, instancia ésta en la que se les explicó en que consistía la investigación y cuál era la finalidad de ésta, antes de iniciar la entrevista se les preguntó si estaban de acuerdo en responder una encuesta, informándoles nuevamente en esta oportunidad y de manera personal, el objetivo de la investigación y dejando establecido que su identidad no será revelada, asegurando respetar su anonimato. También se les informó que los datos obtenidos serán utilizados solo con fines estadísticos. El mencionado consentimiento se encuentra en el Anexo III.

e) Procedimientos para el análisis de datos:

Para el análisis de los datos correspondientes a las características personales, socioeconómicas y ambientales se utilizó el software IBM-SPSS Statistics, v20, a los efectos de construir tablas de frecuencias y gráficos de barras adosadas.

El análisis de los datos con respecto a las características psicológicas fue realizado utilizando el software para el manejo del análisis de datos cualitativos QSR NVivo, v10. El procedimiento de análisis implicó la agrupación de los datos en categorías, en una primera instancia se trabajó con las siete (7) categorías establecidas a priori, las que fueron utilizadas para la elaboración de la guía de entrevista, a saber:

- Relación de pareja
- Relación con los hijos
- Comunicación interpersonal
- Aislamiento
- Sentimiento de pérdida del equilibrio
- Expresión de la angustia
- Experiencia anterior a la aparición de las lesiones

Posteriormente se realizó un análisis inductivo, es decir a partir de los datos que surgieron de los relatos de los pacientes/casos. Esta tarea comprendió una lectura inicial para encontrar la idea global del contenido, detectar relaciones y categorías iniciales. A partir de esta instancia se realizó un proceso de reducción que se denomina segmentación y que consistió en la división de los discursos en unidades de contenidos o fragmentos que contenían una misma idea. La amplitud de cada segmento fue variable dependiendo de la idea implicada. A cada idea se le asignó un código que la describía o interpretaba, pudiendo a

partir de ello agrupar conceptualmente cada segmento, en función de su afinidad equivalente a categorías, lo que implicó revisar las categorías iniciales y definirlas nuevamente. Este sistema de categoría es inductivo ya que no se encuentra preestablecido sino que surge de los propios datos.

Para la construcción de las categorías se tuvieron en cuenta las reglas universales que José Ruiz Olabuena sintetiza en las siguientes:

- ✓ Cada serie de categorías se construye de acuerdo a un criterio único, aun cuando ese criterio implique una cierta combinación de aspectos que sumados representan un evento.
- ✓ Cada serie de categorías debe ser exhaustiva es decir que no queden datos que no puedan ser incluidos en ellas.
- ✓ Las categorías de cada serie deben ser mutuamente excluyentes, un dato no puede ser incluido en más de una categoría.
- ✓ Las categorías deben ser significativas.
- ✓ Las categorías deben ser claras y consistentes consigo mismas y replicables. (Ruiz Olabuena, 1996)³⁹

A partir del proceso descrito se construyó como categoría central Acontecimientos Vitales, detectando como sub-categorías:

- Crisis Madurativas: jubilación, hijos que se van del hogar.
- Crisis situacionales: pérdidas de embarazos, accidentes, consumo de alcohol, problemas con los suegros, relaciones entre padres e hijos, conflicto entre roles, problemas económicos, pérdida de trabajo, humillación social, abandono o divorcio, cambio importante en actividades religiosas, muerte de un hijo o pareja, muerte de un amigo o familiar cercano e dificultades en las relaciones laborales.

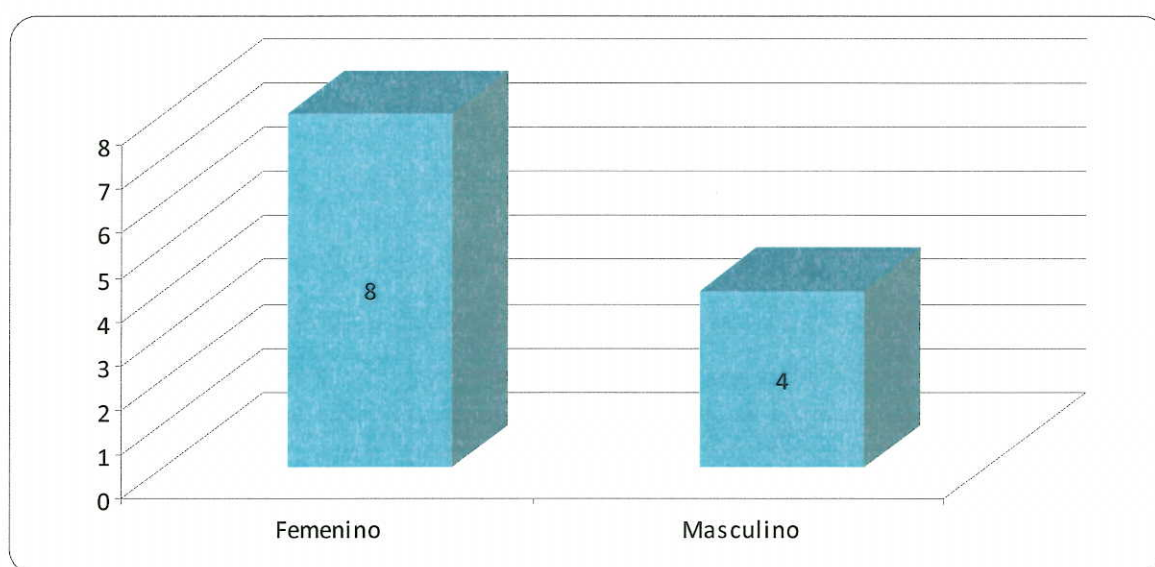
Los resultados obtenidos durante el proceso de análisis cualitativo se presentan en Figuras o gráficos y relatos textuales de los pacientes/casos.

³⁹ Ruiz Olabuena, José (1996) "Metodología de la Investigación Cualitativa" Bilbao, España: Editorial Universal de Dusto. Pag.86 a 88

6. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

1. Características personales de los Casos y del contexto donde viven

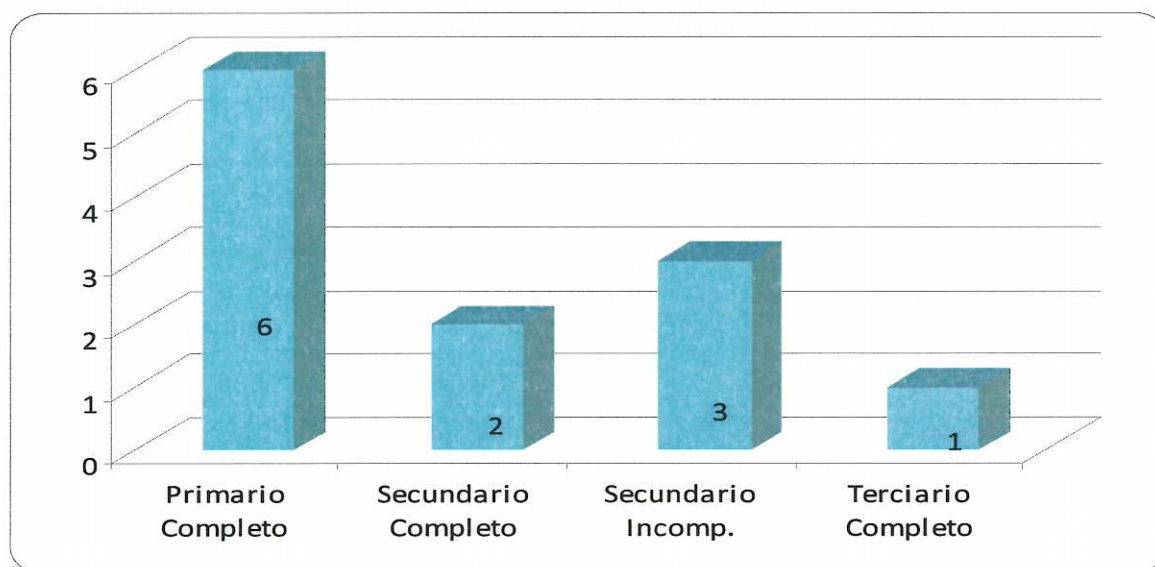
Gráfico 1: Distribución de los Casos según sexo. Pcia.de Sta. Fe, 2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

Los pacientes/casos entrevistados tuvieron una media de edad de 55,92 años ($\pm 14,081$ DE), mínimo 32, máximo 76, lo que da cuenta que la mayoría eran adultos mayores. Con respecto a la distribución de los casos por sexo, el 67 % fueron mujeres (Gráfico 1).

Gráfico 2: Distribución de los Casos según nivel de escolaridad alcanzado. Pcia. De Sta.Fe.2012/2013.

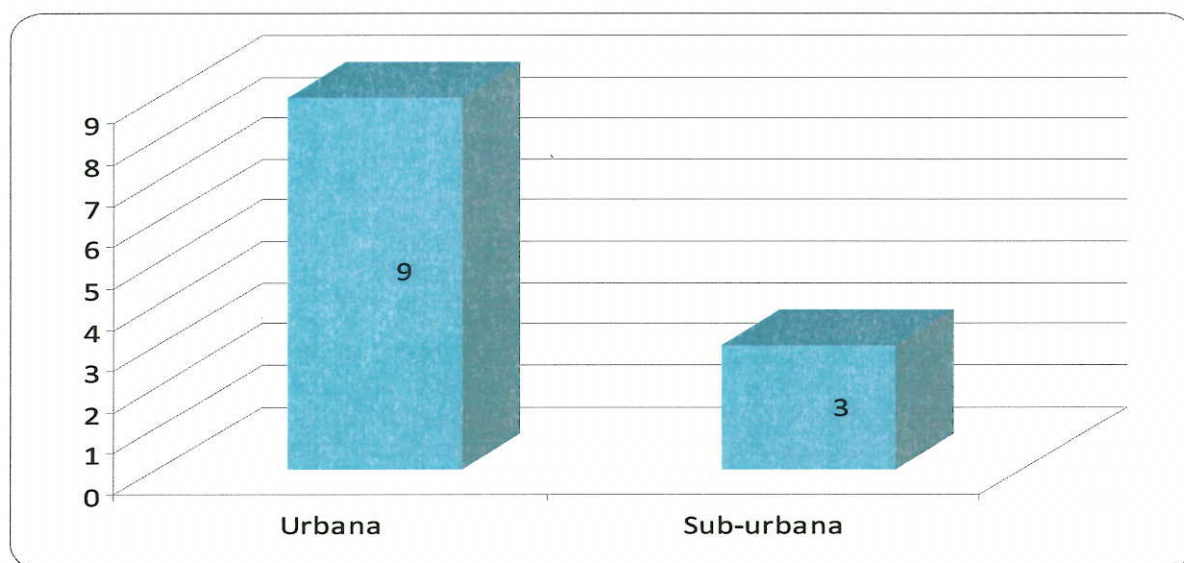


Fuente: Entrevistas realizadas

En el gráfico Nro. 2 se observa que todos los pacientes/casos entrevistados habían alcanzado la escolaridad primaria completa, mientras que solo dos terminaron los estudios secundarios y una sola persona tenía estudios terciarios completos.

2. Características contextuales

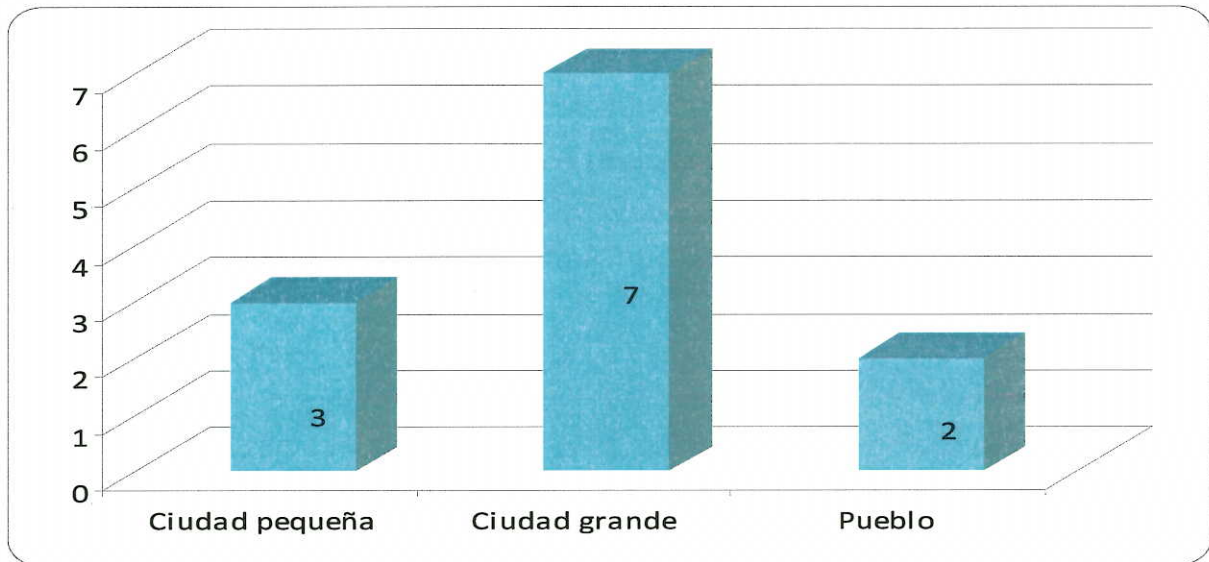
Gráfico 3: Distribución de los casos entrevistados según área de residencia. Pcia.de Sta.
2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

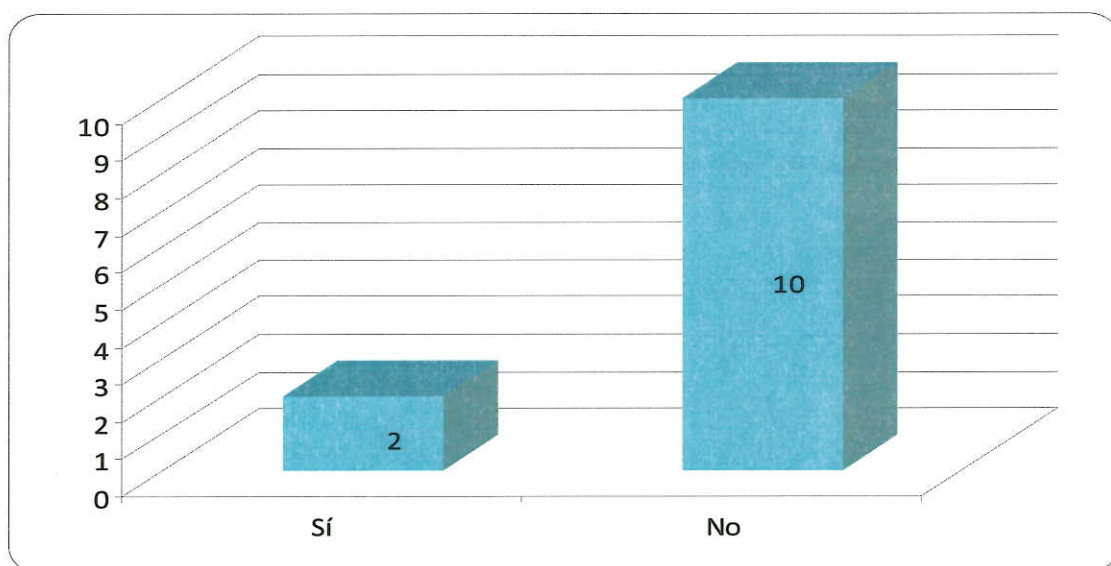
Con respecto al área de residencia, la mayoría habitaba en zonas urbanas (Gráfico 3), mayoritariamente en una ciudad grande, una tercera parte en una ciudad pequeña y solo dos (2) en un pueblo o localidad muy pequeña (Gráfico 4).

Gráfico 4: Distribución de los casos según tamaño de la localidad de residencia clasificada en: ciudad grande, pequeña o pueblo Pcia.de Sta. Fe, 2012/ 2013



Fuente: Entrevistas realizadas

Gráfico 5: Distribución de los casos según zonas contaminadas o con basurales, Pcia de Sta.Fe.2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

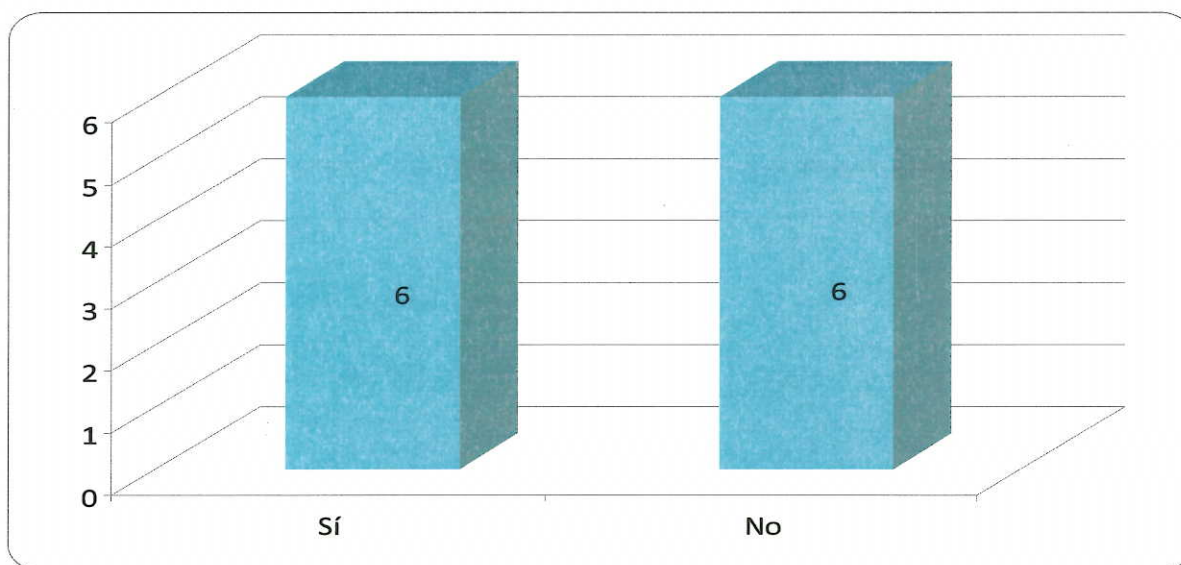
Solo dos de las personas entrevistadas residían en lugares donde se realizan acumulaciones de basura y también se la quema (Gráfico N° 5), lo que produce humo contaminante, no existiendo otro elemento de contaminación que estas personas hayan reconocido en los contextos que rodean el lugar en donde viven.

Con respecto a la composición del grupo familiar, de todas las personas entrevistadas, diez tenían pareja e hijos, sumado a que en dos casos tenían también nietos.

Una sola persona era viuda y estaba internada en un Instituto de Rehabilitación y otra que estaba separada y vivía con sus tres hijos. Uno de los paciente/caso no tenía hijos y vivía con su esposo.

En cuanto a las condiciones de la vivienda, la mayoría (diez) vivían en casas de material con piso de mosaico o baldosas y techo de loza o madera/amachimbre. Dos de los pacientes vivían en casas de material y madera (una era pre-fabricada) con piso de cemento y techo de chapa. Dos de las pacientes entrevistadas residían en una localidad de la provincia de Santa Fe, que tiene como característica un alto contenido de arsénico en el agua, por lo que manifestaron consumir agua mineral y no de la red, aunque el estado provincial asegura la potabilización del agua. Una persona vivía en un Instituto de Rehabilitación privado, de excelente edificación y muy confortable.

Gráfico 6: Cobertura de Obra Social de los casos, Pcia. de Sta. Fe, 2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

El 50% de los pacientes/casos contaban con Obra Social (6), y la mitad restante se atendían en el Hospital Público (Gráfico N° 6).

En cuanto a si los recursos económicos les resultaban suficientes para cubrir sus necesidades, la mayoría de los casos refirió que sí aunque con lo justo, solo tres (3) personas manifestaron que los recursos económicos les son insuficientes. Cabe destacar que cuatro (4) personas contaban con una actividad laboral rentada, dos (2) son amas de casa, una persona realizaba “changas” por estar desempleado, cuatro (4) se encontraban jubilados y dos (2) desocupados.

A continuación se transcriben las respuestas de los casos en relación a si los recursos económicos les resultaban suficientes:

Caso Nro.1- Sí, soy profesora de primaria en una escuela pública (maestra de grado) y mi marido comerciante.

Caso Nro. 2- Sí, soy jubilada por incapacidad (por el Penfigoide) del Banco Provincia y tenemos además un negocio en la casa que atiende mi marido y ayuda mi hijo más chico cuando viene de Rosario.

Caso Nro. 3- Sí, mi esposo es jubilado y yo también tengo jubilación, estamos bien.

Caso Nro.4- Sí, cobro mi jubilación, un fondo compensatorio y la pensión de mi esposo, con eso puedo pagar este Instituto para rehabilitarme.

Caso Nro.5- No, no alcanza. Apenas se sobrevive, es muy difícil.

Caso Nro.6- Sí, no tenemos ningún lujo, pero vivimos.

Caso Nro.7- Sí, con lo justo pero vivimos.

Caso Nro.8- Vivimos con lo justo, no como pretendo, pero vivo.

Caso Nro. 9- No como pretendo, pero bueno, vivimos con lo justito, ayudan los hijos.

Caso Nro.10- No, no es suficiente, hago changas y mi mujer cobra un plan social.

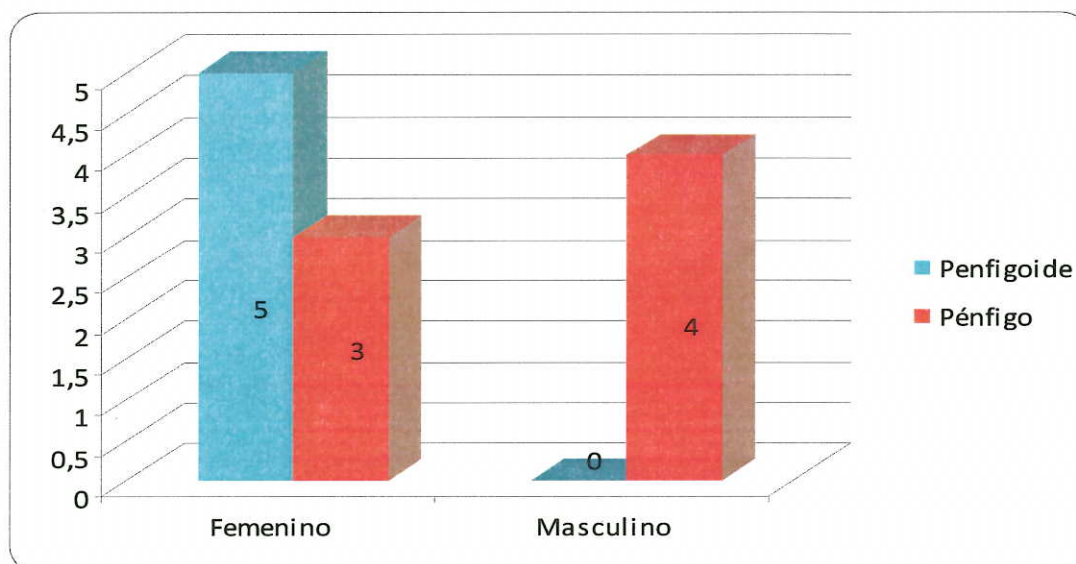
Caso Nro.11- Sí... Vivimos, aunque no nos sobra nada, no es como pretendo.

Caso Nro.12- Sí, nos arreglamos, con lo mínimo, pero vivimos.

4. Características de la enfermedad

Gráfico 7: Casos con diagnóstico de las dos enfermedades y su relación con el sexo.

Provincia de Santa Fe, 2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

Las personas entrevistadas que presentaron diagnóstico de Penfigoide, fueron en su totalidad de sexo femenino (Gráfico N° 7). La bibliografía refiere que ambas enfermedades no distinguen sexo, sin embargo Jorge Gregoris-Verónica Estrella para Fernández Bussy,⁴⁰ manifiestan que según su experiencia es más frecuente en mujeres. Entre los casos diagnosticados con Pénfigo, se encontraron pacientes de ambos sexos, siendo sostenido por los autores que la patología no diferencia género ni raza, según Stoichevich Flora.⁴¹

Tabla 1: Fecha en la que se realizó el diagnóstico por biopsia de la lesión según referencia de los casos Santa Fe, 2012/2013

⁴⁰ Fernández Bussy y col. óp. cit. Cap. 8 Pag.93

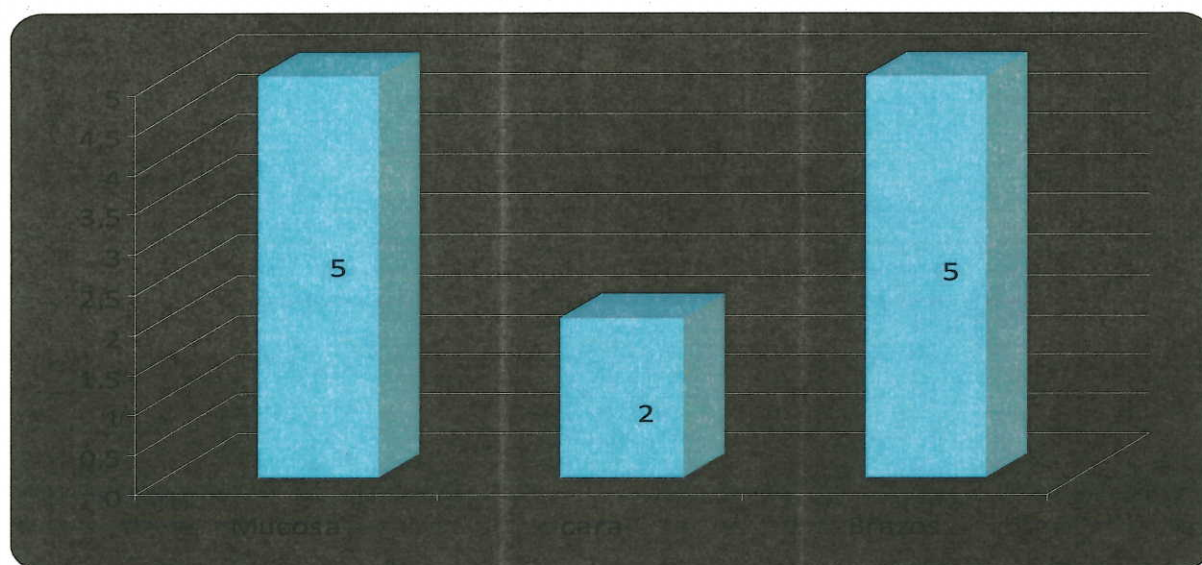
⁴¹ Stoichevich Flora, op.cit.Cap.5,Pag.67

		Diagnóstico		Total
		Penfigoide	Pénfigo	
Fecha	Abril de 2012	1	0	1
	Agosto 2006	0	1	1
	Febrero 2007	0	1	1
	Febrero 2009	0	1	1
	Febrero de 2013	1	0	1
	Julio 2006	0	1	1
	Julio 2007	0	1	1
	Marzo 2011	1	0	1
	Marzo 2013	1	1	2
	Octubre 2007	0	1	1
	Septiembre de 2006	1	0	1
	Total	5	7	12

Fuente: Entrevistas realizadas

Gráfico 8: Lugar de aparición de las primeras lesiones, según relato de los casos. Pcia.de

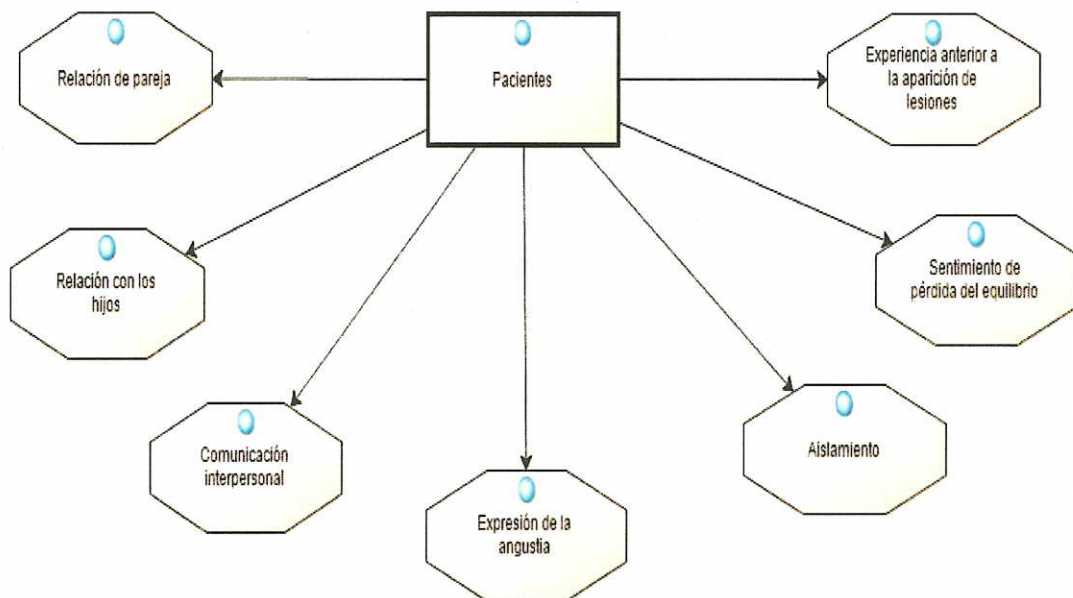
Sta. Fe 2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

De los pacientes con diagnóstico de Pénfigo, en su mayoría comenzaron con lesiones en mucosa oral o con pequeñas lesiones en la cara, que luego aparecieron (según sus relatos) en otras partes del cuerpo antes del tratamiento (Gráfico N° 8).

Figura 1: Gráfico de las Categorías de análisis pre-establecidas, según entrevistas realizadas, Pcia. Sta. Fe, 2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

Con respecto a la relación de pareja, de los pacientes entrevistados, diez manifestaron tener buena relación con sus parejas, de los dos restantes, una era viuda y una separada.

En cuanto a la relación con los hijos, nueve de los pacientes entrevistados contestaron tener buena relación con los hijos.

Sobre la comunicación interpersonal y si se consideraban personas comunicativas, seis (6) respondieron que sí, cinco expresaron considerarse poco comunicativos y una dijo costarle mucho hablar, dijo ser muy poco comunicativa.

En cuanto a la expresión de angustia, dos de los pacientes expresaron que se angustian y se “meten para adentro”, tres manifestaron que cuando se angustian lloran; dos dijeron sentir angustia y no poder dormir porque sentían un “estado de nerviosismo” y cinco pacientes manifestaron no sentir angustia ante los problemas o conflictos. A continuación se presentan los relatos

Caso Nro. 1: “Me angustio y me meto para adentro, me cuesta comunicarme, no quiero hablar con nadie, es como que me cuesta relacionarme con los demás”

Caso Nro. 2: “Antes no expresaba, ahora sí expreso lo que siento, lo que me pasa. Me pone feliz el conocerme. Cuando me preocupo por algo me aparecen los “brotes”, (ampollas) me empiezan a picar”

Caso Nro.3: “Sí, me angustio, me deprimó. Cuando me caí de la escalera y me quebré, me sentí muy mal y me deprimí. Estaba callada y tenía miedo de no volver a caminar; a veces lloraba sola”

Caso Nro.4: “sí, me angustio mucho y lloro; no puedo contener las ganas de llorar cuando algo me afecta, es siempre así, lloro”

Caso Nro. 5: “No me doy cuenta si me angustio, siempre trato de ser optimista y de pensar que todo va a estar bien”

Caso Nro. 6: “Cuando me pasa algo o estoy preocupada me cuesta dormir, pienso mucho en eso que me pasa, como que me meto para adentro “

Caso Nro. 7: “No soy de angustiarme, trato siempre de ser positiva, de pensar que se sale, que hay que ir para adelante. No soy de bajonearme, sino todo es peor”

Caso Nro.8: “Cuando estoy preocupada o tengo un problema me pongo muy nerviosa, a veces no puedo dormir; sí, me angustio mucho, como cuando mi marido tuvo el accidente y casi se muere”

Caso Nro. 9: “No, no sé si es angustia, no digo nada. Cuando me enfermé pensé me iba a morir, entonces pensé que tenía que hacerle frente. Me internaron, me hicieron tratamiento, y salí adelante.”

Caso Nro. 10: “Antes cuando tenía problemas tomaba, se ve que era mi forma de sacarme la angustia, ahora dejé, hace 6 años ya que no tomo, desde que me internaron por la enfermedad, y ya lo dejé”

Caso Nro. 11: “Ahora cuando tengo algún problema lloro y me descargo. Cuando era chica me acuerdo que si me ponía nerviosa me picaba el cuerpo y me salían como ronchas, como una alergia”

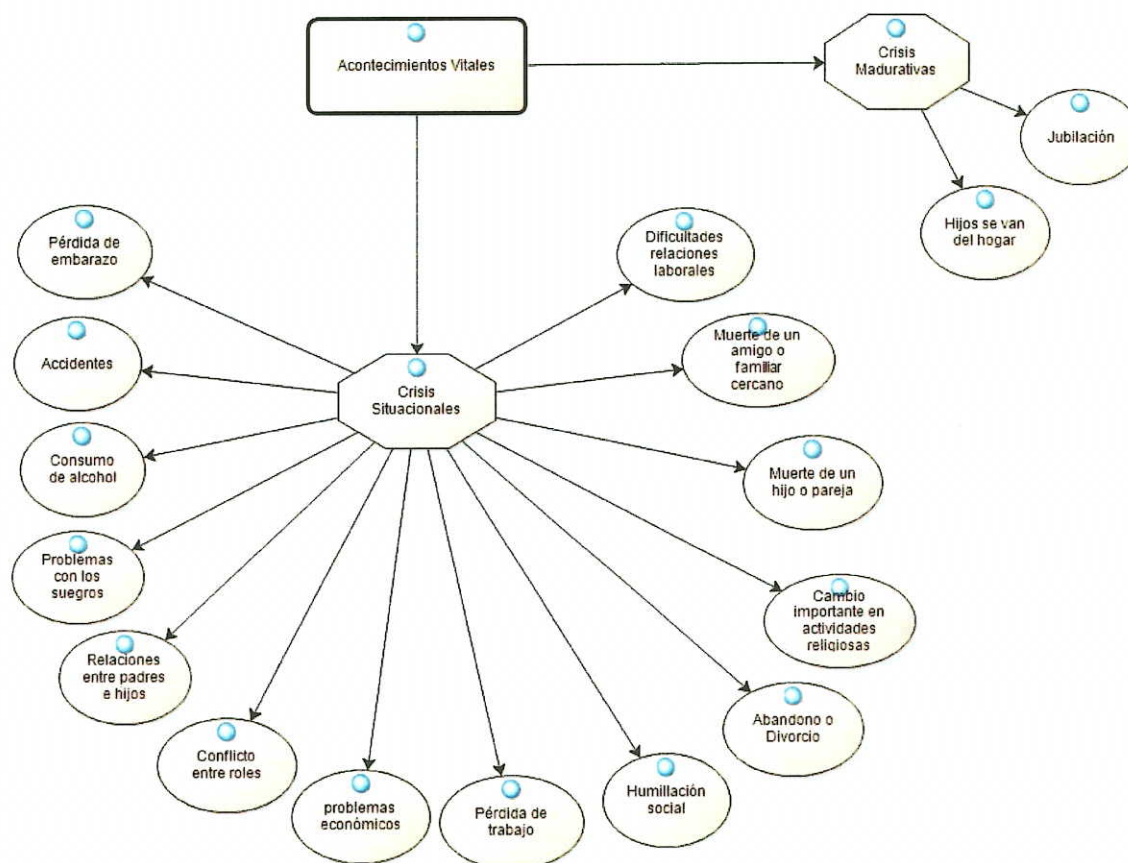
Caso Nro. 12: “Me pongo nervioso, a veces no puedo dormir. No sé si es angustia, pero es una sensación que no me deja dormir”

En relación al aislamiento, las respuestas de los casos en cuanto a su forma de ser hacia el exterior, de los doce pacientes entrevistados, cinco contestaron que sí se aislaban y siete, respondieron considerar que no lo hacían.

De todos los pacientes encuestados, nueve manifestaron haber sentido la pérdida del equilibrio y no poder enfrentar los problemas. Hubo tres personas que respondieron sentir que “enfrentaban los problemas”.

Cuando se los interrogó sobre alguna experiencia difícil vivida antes de la aparición de las lesiones, surgen nuevas categorías de análisis, las que se presentan a continuación.

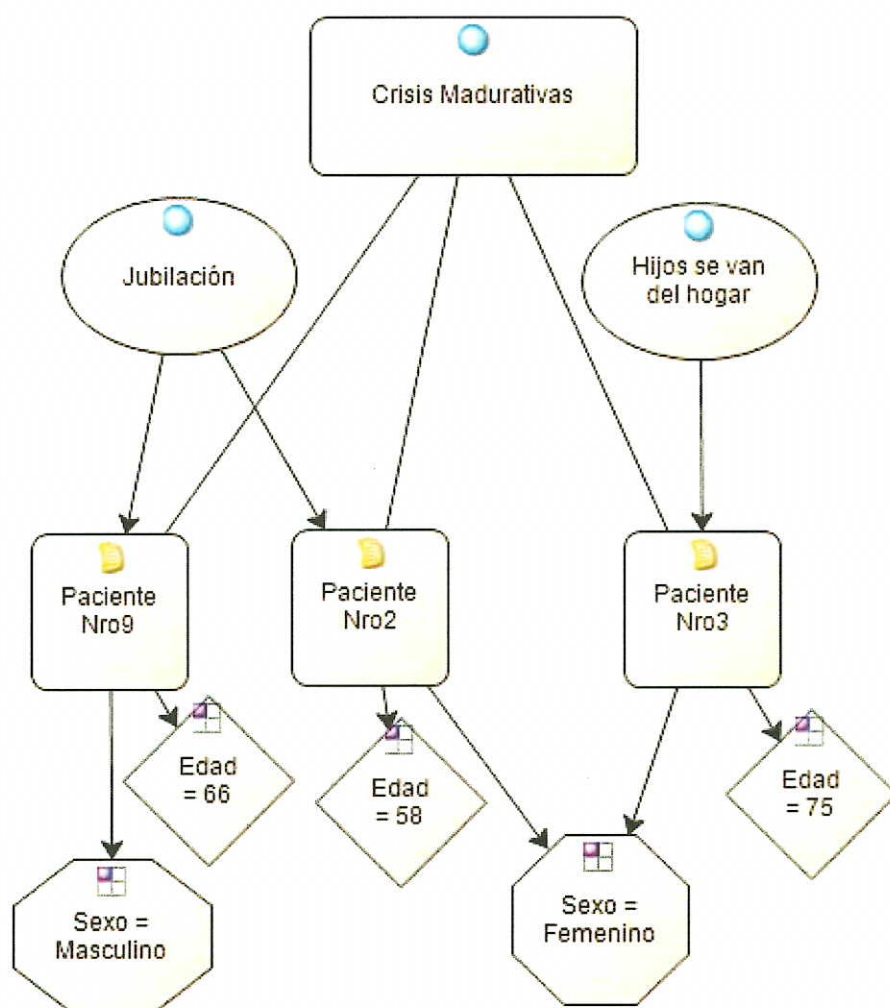
Figura 2: Representación de las categorías de análisis surgidas a partir de los casos entrevistados, Pcia.de Sta. Fe.2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

En la figura Nro.2, están representadas las categorías que surgieron a partir de la lectura más profundizada de las entrevistas. Como puede observarse, la categoría más abarcativa se relaciona con acontecimientos vitales. Dentro de los diferentes acontecimientos vitales, aquellas situaciones de crisis, no predecibles, que han sucedido en el transcurso de la vida de las personas entrevistadas, fueron denominadas como: “Crisis situacionales” y “Crisis madurativas”.

Figura 3: Representación de las “Crisis madurativas “según casos. Pcia. De Sta.Fe.2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

En la Figura Nro. 3, se representan los acontecimientos vitales estresantes, se encuentran las crisis madurativas. El acontecimiento vital estresante, depende de los efectos que ese evento produce sobre el individuo y que éste lo perciba como negativo o no deseable y que haya una circunstancia que acompañe un cambio vital, en este caso podemos mencionar el hecho de la jubilación y la situación que los hijos se van del hogar.

En el caso Nro.9, éste menciona:

“(...) yo hablo con mi mujer y mis hijos; amigos no tengo casi, mi mejor amigo murió y ahora que me jubilé ya no veo a mis amigos del trabajo”

El caso Nro.2, se desempeñaba como tesorera de un Banco durante 20 años y tuvo mucha exigencia en ese trabajo, ella sufría porque tuvo tres hijos y no podía estar con ellos y criarlos como quería, esto le producía un gran estrés, según sus propias palabras:

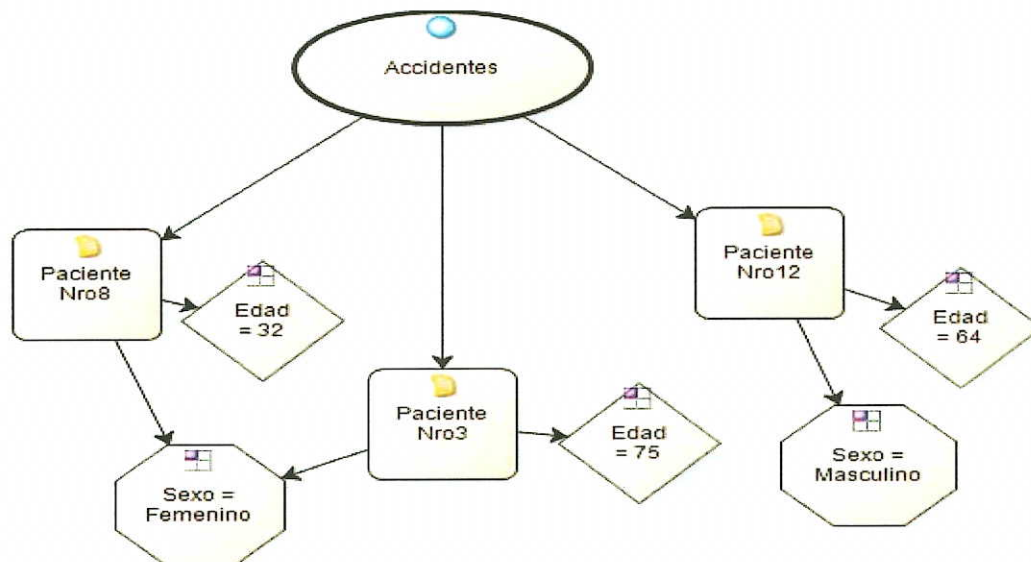
“Trabajé 20 años en el Banco, era tesorera y se fue convirtiendo en una pesadilla. Le tomé fobia al trabajo, sufría porque quería criar a mis hijos y no podía por el trabajo, no pude hacerlo como quería; tenía mucha exigencia en el banco, llegó un momento que no lo soportaba más, era tan estresante! (...) No pude volver a trabajar, me jubilaron por incapacidad”.

Como puede observarse en el relato anterior, el trabajo había sido para esta persona una situación de gran estrés durante muchos años, lo vivía como una carga. Cuando se enfermó y después de pasar por períodos muy difíciles a raíz del tratamiento, la jubilaron por incapacidad ya que no estaba en condiciones físicas ni psíquicas de volver a trabajar; esa situación produjo un cambio realmente profundo e importante en su vida.

La otra crisis madurativa es en relación a la partida de los hijos del hogar, que se presenta en el relato de la paciente Nro. 3 quien expresó cuánto le afectó que sus hijos se casaran casi al mismo tiempo, lo que significó que se quedaron solos, esa situación conocida como “Síndrome del nido vacío” le hizo sentir que había perdido a sus hijos.

Caso Nro. 3: “Ellos son muy buenos, muy trabajadores. Se casaron casi al mismo tiempo y nos quedamos solos; esa situación me afectó mucho, es como que los perdí de repente a los dos”

Figura 4: sobre: Representación sobre “Accidentes “dentro de “Crisis situacionales”, según relatos de los casos.Pcia.Sta.Fe,2012/2013



Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.4 representa dentro de las crisis situacionales a los accidentes y el relato de la paciente número 3, se refiere a que sufrió un accidente doméstico cayendo de la escalera de su casa, esto le produjo una fractura de cadera que la mantuvo en silla de ruedas largo tiempo, estuvo deprimida por esto y tuvo miedo de no volver a caminar; vivió esa etapa con gran angustia.

Caso Nro. 3 “Creo que siempre le hice frente a los problemas, pero cuando me caí y me quebré me sentí tan mal, que pensé que no me iba a recuperar más (...). Pasó hace tres años, estuve en silla de ruedas, por fractura de cabeza de fémur”

Cabe destacar que a esta paciente cuando se le preguntó si vivió alguna experiencia muy difícil antes de la aparición de la enfermedad, contestó que no.

Caso Nro. 3: “No,...no me pasaba nada; estaba bien, ya me había pasado todo lo de la cadera, lo del miedo de no poder caminar bien. Mi hermana había tenido una enfermedad parecida y cuando me

apareció a mí, yo le dije que tenía lo mismo, pero al final no era igual.”

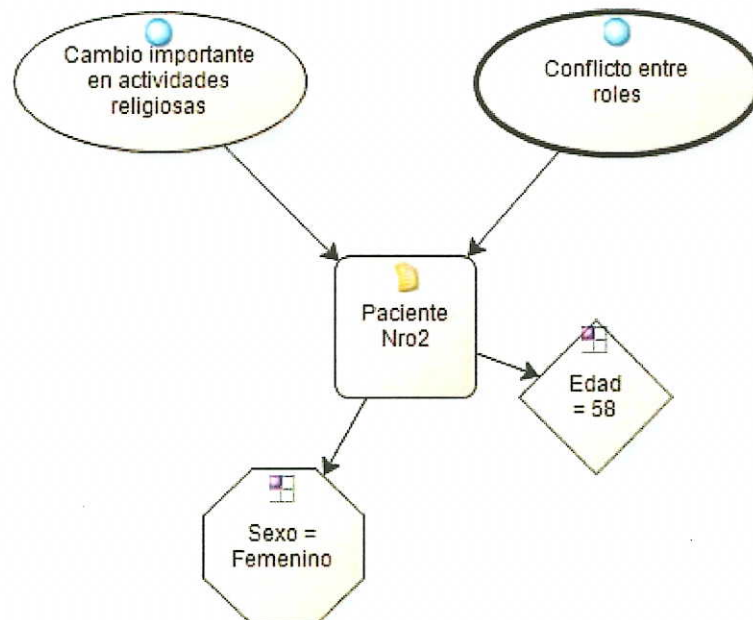
En el caso de la paciente número 8, ella vivió el episodio del grave accidente de su esposo (en el campo) quien estuvo en coma y sufrió la amputación de un brazo por esto. Permaneció a su lado todo el tiempo y expresó su estado de desesperación y temor de que pierda la vida.

Caso Nro. 8: “Fue después del accidente que tuvo mi esposo, no sé si tuvo que ver todo lo que pasé, fueron muchos nervios, mucha angustia, más o menos al año aparecieron las ampollitas en la boca y en el pueblo no me daban en la tecla, perdí tiempo hasta llegar al médico que me dijo que era un Pénfigo, por suerte me mandó al Hospital en Rosario y me hizo bien el tratamiento”

La persona número 12, relató el accidente de moto de su hijo en el que casi muere, esta situación le produjo gran angustia, tuvo miedo de perderlo y no podía aceptar esa idea.

Caso Nro. 12: “En el 2008 mi hijo se accidentó con la moto y estuvo muy grave, casi se muere, yo estaba muy mal, no podía hacerme la idea de que le pasara algo (...) todo lo que pasó fue lo peor que me pasó, pero fue casi un año antes de que me enferme”

Figura 5: Representación sobre “Cambio en actividades religiosas” y “Conflicto entre roles” dentro de “Crisis situacionales”, según relato de los casos. Pcia. Sta. Fe, 2012/2013

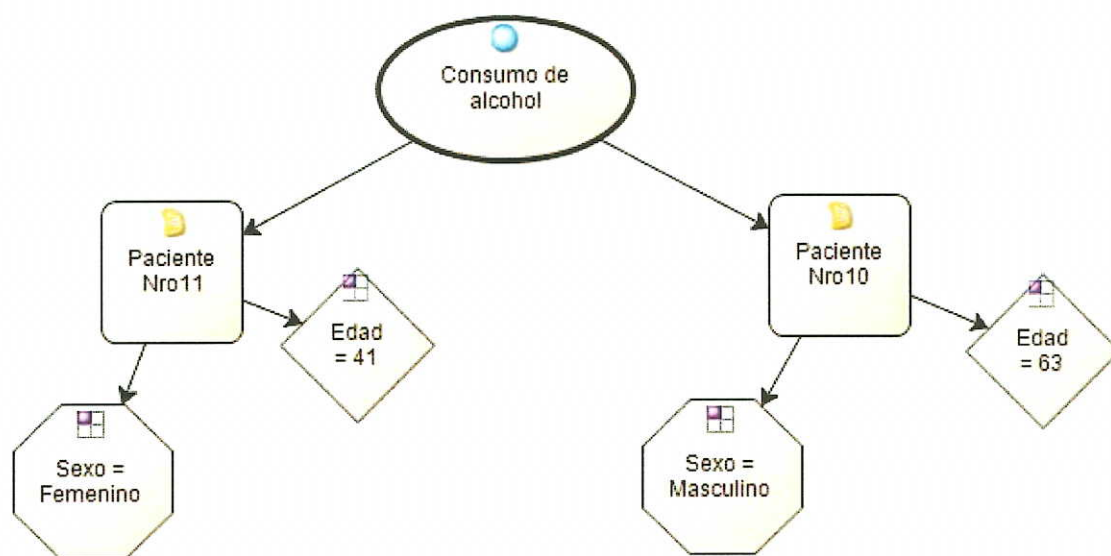


Fuente: Entrevistas realizadas

En la figura Nro.5 se representan dos crisis situacionales muy particulares, esta persona había participado siempre en la parroquia de su localidad, hasta que surgió la posibilidad de un viaje a Bosnia con un grupo de gente de la iglesia, eso marcó para ella según su relato “un antes y un después” en su vida, sintió una gran liberación con ese viaje. A continuación se ofrece el propio relato:

Caso Nro. 2: “Yo participaba mucho en la parroquia y en el 2005 viajé a Bosnia con gente de la iglesia, ese viaje marcó un antes y un después en mi vida, sentí que me liberaba de todo, creo que eso quise hacer, liberarme de todo, me fascinó haber podido hacer ese viaje. Al año me enfermé, estuve muy mal con los corticoides, me descompensaron totalmente, engordé 20 kilos y me jubilaron por incapacidad”.

Figura 6: “Consumo de alcohol” dentro de “Crisis situacionales”



Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.6 se representa al consumo de alcohol, como crisis situacional. La paciente número 11 vivió la experiencia de un marido alcohólico y agresivo, que la hacía aislarse y no contar sus problemas para no hacer sufrir a los demás, como a su mamá por ejemplo.

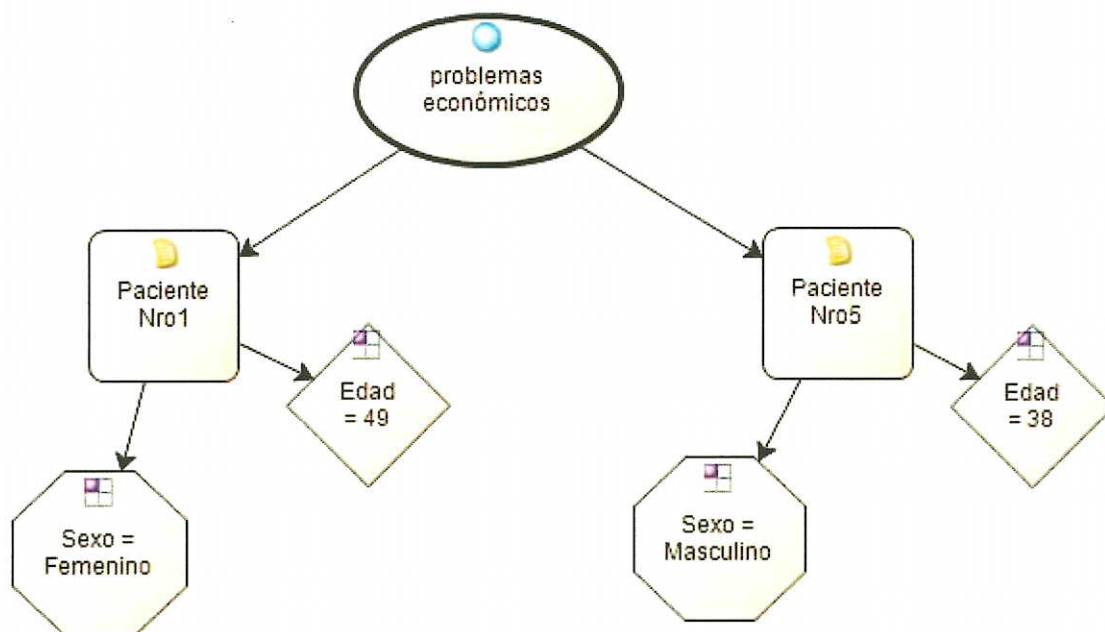
Caso Nro. 11: “Ahora estamos bien, hace dos años que mi marido no toma más y estamos mejor; cuando él tomaba se ponía agresivo y había problemas (...) soy más bien cerrada, no me gusta contar mis problemas a mi familia porque se ponen mal, mi mamá sufría mucho cuando mi marido tomaba, entonces yo prefería no contar lo que me pasaba”

En el caso del paciente número 10, éste relata que cuando era joven, tomaba alcohol cuando sentía que no podía hacerle frente a las dificultades, o cuando tenía un problema

tomaba, pero expresó haber dejado de beber a partir de que le apareció la enfermedad y no haber vuelto a tomar.

Caso Nro. 10: “Antes cuando tenía problemas tomaba, ahora dejé, hace 6 años ya que no tomo, desde que me internaron por la enfermedad, y ya lo dejé”

Figura 7: “Problemas económicos” dentro de “Crisis situacionales”



Fuente: Entrevistas realizadas

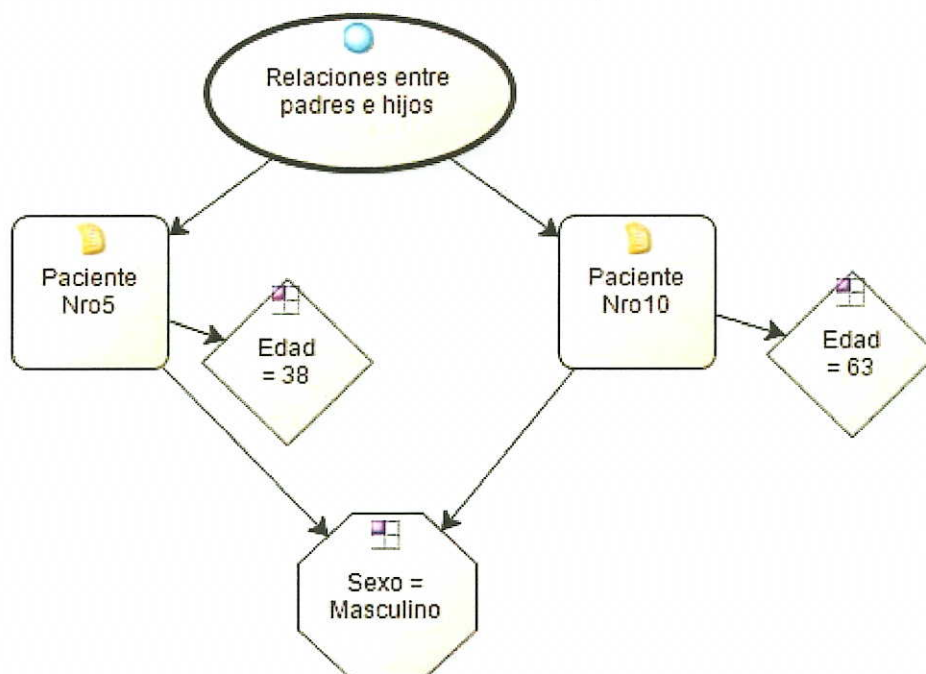
La figura 7 representa la crisis situacional : crisis económica. La paciente número 1, manifestó haber vivido antes de la aparición de la enfermedad, una difícil situación económica que involucró a su esposo quien fue víctima de una estafa por parte de su propio socio, esta circunstancia trajo además problemas y distanciamientos familiares.

Caso Nro.1: “Hubo una situación económica-laboral muy difícil. A mi esposo lo estafó el socio y después apareció una persona poderosa que parecía que iba a ayudarlo y también lo defraudó”.

El paciente número 5, atravesó por un divorcio muy difícil, se tuvo que ir de la casa y mudarse a un lugar sumamente precario y alejado, donde toda la gente le parecía hostil; se sintió desesperado, que lo había perdido todo.

Caso Nro.5: “(...) cuando me separé de mi ex esposa, estaba tan mal que me quedé solo y no quería ver a nadie, me fui a vivir a una casa que era un racho, la gente me caía mal (...) Cuando me enfermé ya había pasado lo peor, pero igual todo ese cambio que viví desde que me separé y esa depre que me agarró, fue al poco tiempo antes de que me aparezcan las primeras ampollas en la boca (mucosa), después en el cuerpo”

Figura 8: “Relaciones entre padres e hijos” dentro de “Crisis situacionales”



Fuente: Entrevistas realizadas

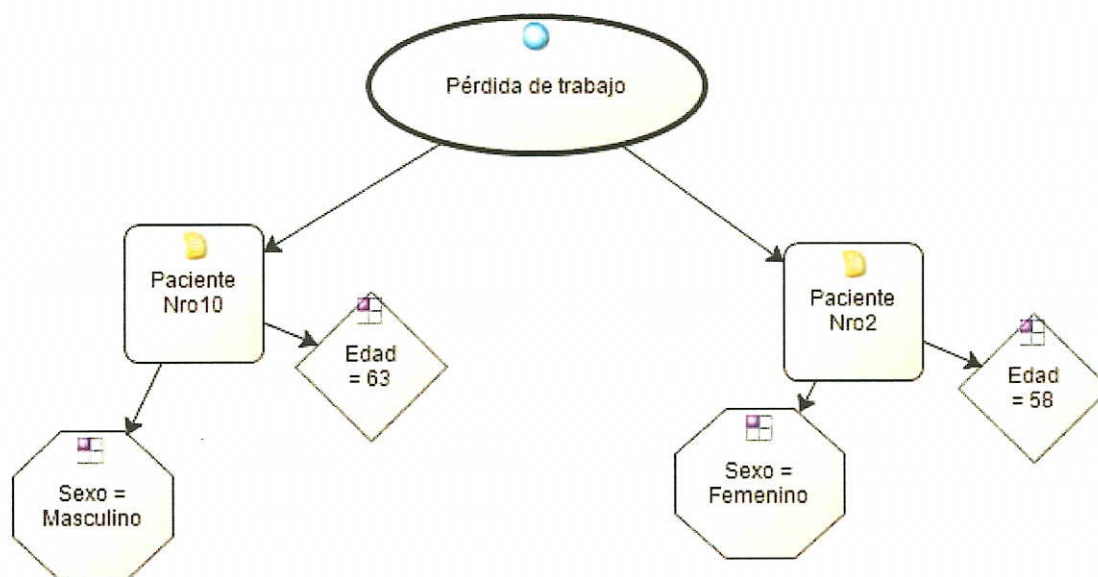
La figura Nro. 8 representa la crisis situacional : relaciones entre padres e hijos.El caso del paciente número 5 aparece nuevamente,pero ahora mencionando a la hija que tiene de su primer matrimonio y que hace años no ve , por la difícil separación que atravesó; no obstante manifiesta que le gustaría mucho verla, pero que no lo intenta por las dificultades con su ex esposa.

Caso Nro.5: “Tengo una hija de mi matrimonio anterior que no la veo, me gustaría, pero tuve muchos problemas con la madre. Ahora tengo dos chicos chiquitos con esta chica, que yo los adoro”

El paciente número 10, también manifiesta tener dos hijos de su primer matrimonio a los que hace mucho tiempo no los ve, sí en cambio dice tener buena relación con los tres de su segunda pareja.

Caso Nro. 10: “A los más grandes no los veo hace mucho, tengo dos con mi primera mujer. A los tres más chicos sí...(…), dos viven acá y uno en la casilla de al lado”.

Figura 9: “Pérdida de trabajo” dentro de “Crisis situacionales”

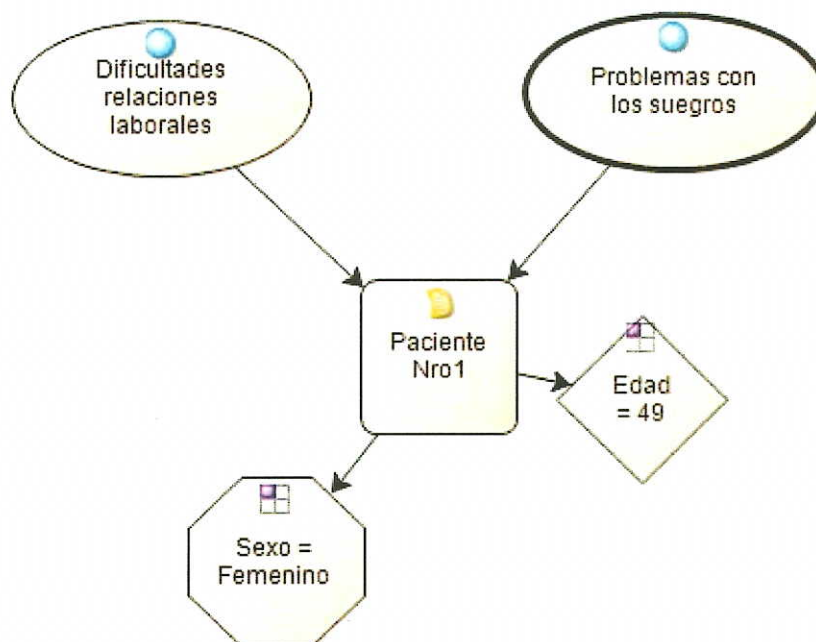


Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.9 representa la crisis situacional : pérdida del trabajo. La paciente número 2, relató una situación laboral de mucho estrés durante muchos años, que la sometió a una gran exigencia y que finalmente por haberse enfermado de Penfigoide y por las complicaciones del tratamiento, la jubilaron por incapacidad.

El paciente número 10, responde cuando se le pregunta acerca de las experiencias difíciles antes de enfermarse, el despido de su trabajo en la fábrica, aunque lo señala como que ya había pasado, sin embargo lo marca justamente como una “pérdida”.

Figura 10: “Dificultades en las relaciones laborales”y “Problemas con los suegros” dentro de “Crisis situacionales”



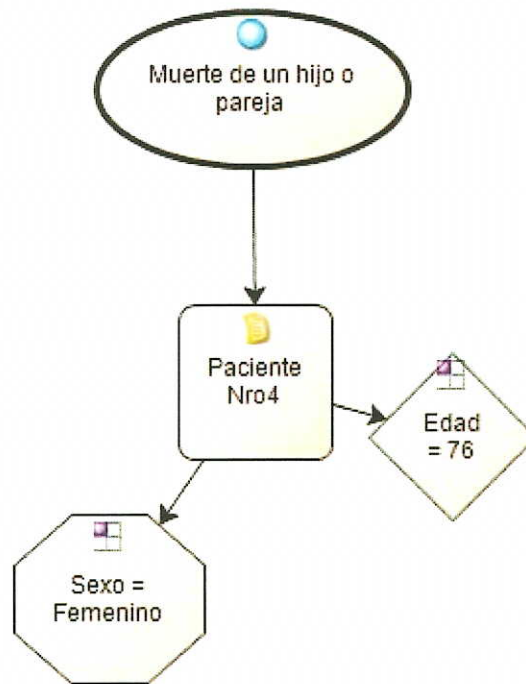
Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.10 representa las crisis situacionales: relaciones laborales y problemas con los suegros. La paciente mencionada tuvo serios problemas en su trabajo, sufrió una experiencia muy negativa cuando se vió expuesta a hablar en público en un acto de su escuela, atravesando momentos de gran estrés y hasta de “fobia social” según ella misma lo definió. A partir de ese episodio comenzó a consultar con un psiquiatra que la ayudó mucho a enfrentar la situación de crisis.

Caso Nro.1: “Tuve una gran pelea con mi suegra, a raíz de eso nos distanciamos hasta el día de hoy. La verdad es que yo estaba en una etapa de mucha angustia por las dificultades económicas y encima tuve una experiencia muy negativa en la escuela donde trabajo, porque como estaba mal, yo no quería hablar en los actos y me hicieron hablar, me expusieron delante de todos para que hable y tuve un episodio de fobia social. Empecé a ir al psiquiatra que me

ayudó mucho y fui a Reiki, la profesora me dijo que yo me hago
carne de los problemas”

Figra 11: “Muerte de un hijo o pareja” dentro de “Crisis situacionales”



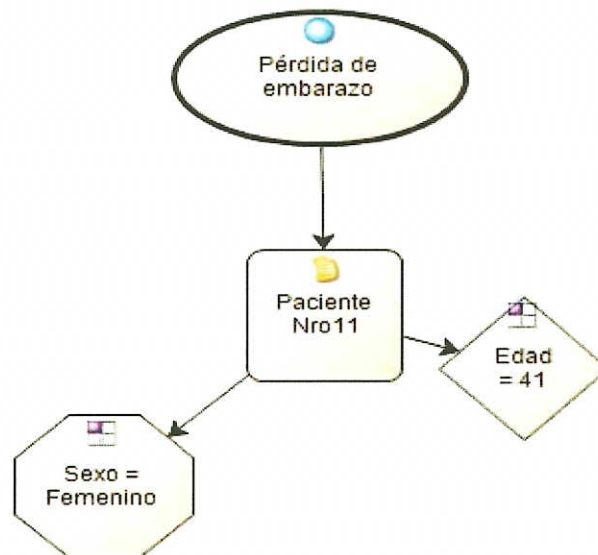
Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.11 representa la crisis situacional de la muerte de un hijo o pareja. El relato de esta paciente es muy significativo, ya que estando internada en un instituto de rehabilitación por una paraplejia fláccida, comienza con las lesiones del Penfigoide; esta persona sufrió la muerte de su hijo varón de 29 años, aparentemente por una crisis asmática severa, patología que sufría, y también sufrió la pérdida de su esposo tiempo después, que se suicidó arrojándose de la terraza.

Caso Nro. 4: “(...) a veces me siento muy mal y no sé que hacer, por ejemplo cuando se enferma alguien de mi familia, y con la muerte de mi marido y de mi hijo. Mi hijo murió por una sobredosis de medicación porque era asmático/alérgico y saliendo

de una internación falleció a los 29 años. Tiempo después mi esposo se suicidó arrojándose de la terraza”

Figura 12: “Pérdida de embarazo” dentro de “Crisis situacionales”

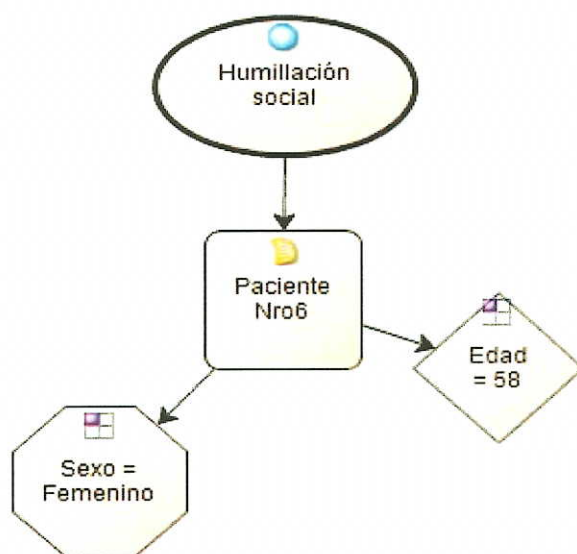


Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.12 representa la crisis situacional de pérdida de embarazos. La paciente mencionada relata no tener hijos y haber perdido dos embarazos. Estas experiencias fueron vividas con angustia, sobre todo en el segundo episodio de pérdida del embarazo, donde la Sra. manifiesta haber atravesado crisis de llanto, angustia y depresión, sintiendo que no podría ya superarlo.

Caso Nro.11: “(...) cuando perdí el último embarazo, lloré tres días seguidos y creí que no me iba a poder levantar”.

Figura 13: “Humillación social” dentro de “Crisis situacionales”

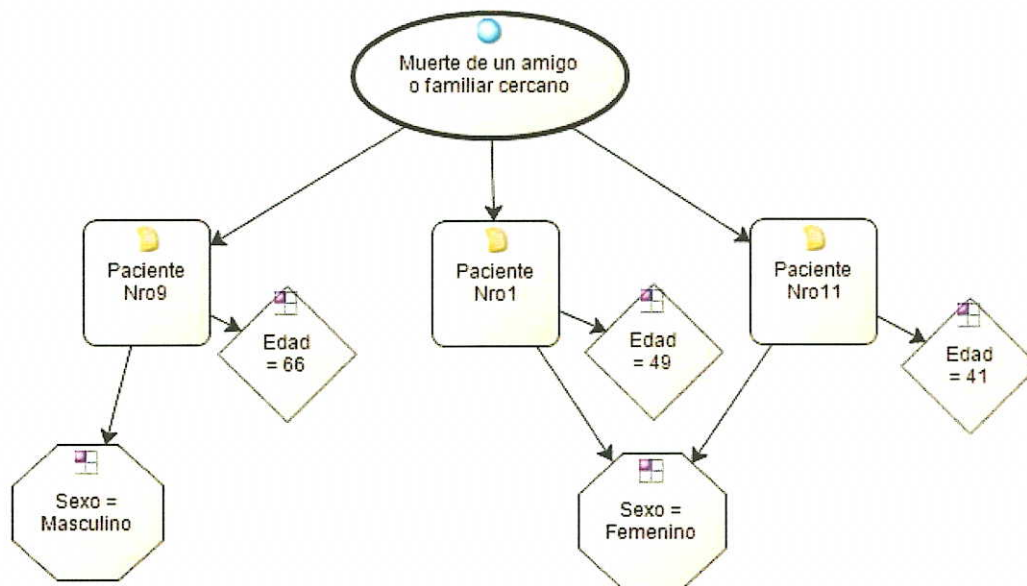


Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.13 representa la crisis situacional acerca de la humillación social. Esta persona relata una situación relativa a su hija mayor, que no es hija de su esposo, sino de una pareja anterior que no se hizo responsable; esto sucedió en un pueblo muy chico, hace años, y aunque el esposo le dio el apellido y la crió como su hija al igual que los otros hijos que tuvo después, la paciente expresó que vivió una gran carga hasta que pudo explicarle a su hija la verdad, y que siempre se sintió “señalada” en el pueblo, como “discriminada”.

Caso Nro.6: “(...) mi hija mayor no es de mi esposo, pero él la crió y le dio el apellido, pero como vivo en un pueblo... y, hace tantos años, fue difícil (...) cuando se lo tuve que explicar a ella, eso fue terrible para mí, aunque me alivió porque era una carga que me pesaba. Es como que siempre me sentí como señalada por alguna gente”

Figura 14: “Muerte de un amigo o familiar cercano” entro de “Crisis situacionales”



Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.14 representa la crisis situacional relativa a la muerte de un amigo. El paciente número 9 manifiesta tener pocos amigos y que su mejor amigo murió, por lo que ya se comunica poco con los demás, solo con la familia. La muerte de su amigo y la jubilación, el alejarse de sus compañeros y amigos del atrabajo lo volvió menos comunicativo.

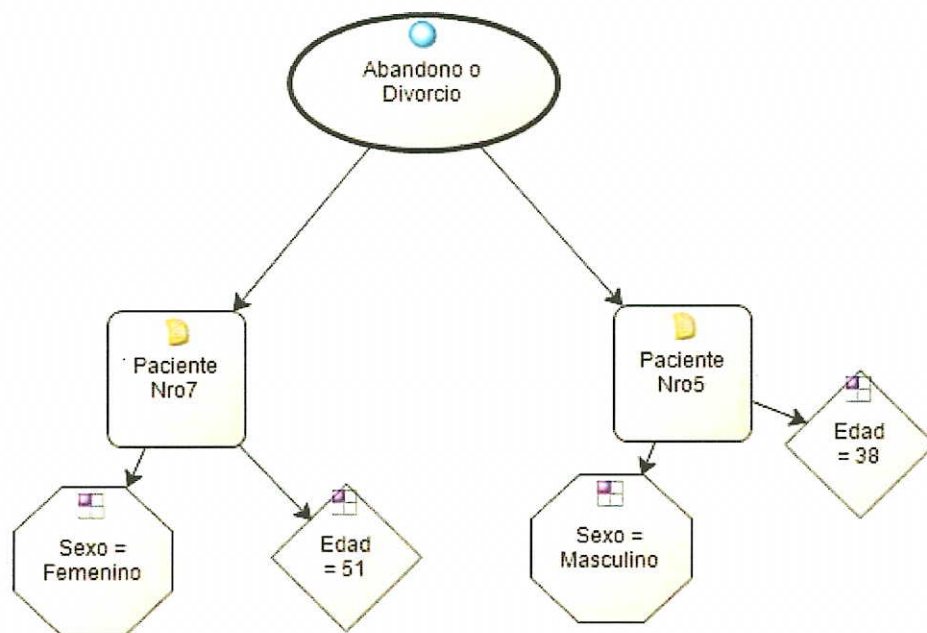
En el caso de la paciente número 1, relató tener una adolescencia difícil, en la que sufrió la pérdida de su mejor amiga, esta muerte la marcó para siempre, según ella misma lo manifestó.

Caso Nro. 1: “Tuve un adolescencia difícil, mi mejor amiga murió cuando tenía 15 años, eso me marcó mucho, me tiró muy abajo. Cuando me aparecieron las lesiones (ampollas) de la enfermedad, me dio mucha angustia, no quería que me vea nadie, lloraba todo el día”

La paciente número 11 expresa al referirse a las experiencias difíciles antes de enfermarse, la gran tristeza por la muerte de su papá seis meses antes de que le aparecieran las primeras lesiones de la enfermedad.

Caso Nro.11: “Estaba triste porque hacía 6 meses que se había muerto mi papá,(...). No sé, fue una época donde sentía que había perdido muchas cosas y me decía a mi misma que tenía que salir adelante”

Figura 15: “Abandono o divorcio” dentro de “Crisis Situacionales”



Fuente: Entrevistas realizadas

La figura Nro.15 representa el abandono o divorcio. Dentro de las crisis situacionales, aparecen la separación o divorcio. La paciente Nro.7 relató que la separación se produjo un año antes de enfermarse y que fue muy difícil. Se sintió aliviada al separarse ya que vivía situaciones de agresión verbal por el mal carácter de su ex pareja.

Caso Nro.7: “No tengo pareja actualmente, me separé un año antes de enfermarme. Fue una relación difícil, pero logré superarla.”

Esta paciente manifestó que cuando se presentó la enfermedad estaba bien, en sus propias palabras expresa:

Caso Nro.7: “La verdad es que estaba bien, ya había pasado lo peor de la separación con mi marido. Estaba aliviada, porque él tenía muy mal genio, gritaba mucho. Ya hacía un año que se había ido cuando empecé con las ampollas, así que estaba bien”

El paciente Nro.5, tuvo un divorcio muy traumático de un matrimonio anterior, del que tiene una hija que no volvió a ver por los problemas con su ex esposa, lo que le produjo gran angustia, lo que se traduce de su relato que se presenta a continuación:

Caso Nro.5: “Cuando me enfermé ya había pasado lo peor, pero igual todo ese cambio que viví desde que me separé y esa “depre” que me agarró, fue al poco tiempo antes de que me aparezcan las primeras ampollas en la boca (mucosa), después en el cuerpo y se desató la enfermedad.”

6. Impacto de la enfermedad por el deterioro de la imagen corporal

Estas enfermedades ampollares producen lesiones que afectan la integridad de la piel y al avanzar la enfermedad y evolucionar la ampolla, sea en el Pénfigo o en el Penfigoide, aparece un deterioro de la imagen corporal que afecta la autoestima y muchas veces provoca angustia, sensación de depresión y un deseo de no querer “mostrarse”, como con cierto “complejo” con su cuerpo por tener esas “marcas” en la piel.

Se incluyen relatos de los casos:

Caso Nro. 1- “Cuando me aparecieron las lesiones (ampollas) de la enfermedad, me dio mucha angustia, no quería que me vea nadie, lloraba todo el día. Después usaba siempre mangas largas para taparme, aunque hiciera calor, no quería que se me vean los brazos”

Caso Nro. 2- “Me sentía muy deprimida cuando me aparecieron las ampollas y no sabían lo que tenía, no me daban un diagnóstico. Me

veía con esas lesiones y me sentía morir...me quería morir!”
(Llora)

Caso Nro. 5- “Después de todo lo que me pasó, de que me separé y esa depre que me agarró por todo lo que tuve que pasar, cuando me aparecieron las ampollas en la boca, después en el cuerpo, me veía y no lo podía creer!, me sentía re mal!, me tapaba para que no me vea nadie.”

Caso Nro.11- “Cuando me vi con todas las ampollas cuando me enfermé del Penfigoide, no sabía que hacer, me daba vergüenza mostrarme, pensé que me iba a morir...” (Llora)

7. DISCUSIÓN

a) Discusión

Las personas entrevistadas que presentaron diagnóstico de Penfigoide, fueron en su totalidad de sexo femenino, mientras que en las diagnosticadas con Pénfigo, hay de ambos sexos. Cabe destacar, que la bibliografía consultada señala que ambas patologías no tienen preferencia de sexo ni raza. Solamente un autor refiere que en su experiencia, se ha observado con mayor frecuencia en mujeres. (J.Gregoris V.Estrella para Fernández Bussy 2012)⁴²

Todos los datos obtenidos de los pacientes, indican que por diferentes circunstancias la totalidad de ellos ha tenido en algún momento de su vida, previo a la aparición de la enfermedad, una perturbación del yo, que según lo sustentado en el marco teórico, mientras mayor es esa perturbación del yo, más grave y profunda es la enfermedad de piel que desarrolla la persona. Las afecciones de la piel guardan una estrecha relación con una insuficiencia en la estructuración del yo. (Ulnik, Jorge 2008)⁴³

Los relatos de las entrevistas se orientan en todos los casos a las vivencias de crisis vitales de diferente índole, personales, familiares, económicas o laborales, pero a partir de esa crisis se desencadenaron los hechos puntuales que impactaron en la vida de cada uno de estos sujetos. Estas crisis pueden dividirse de acuerdo a las fuentes que las ocasionaron en madurativas o circunstanciales. De ese cúmulo de experiencias y situaciones durante el transcurso de la vida de estas personas, determinados hechos se destacan por ser un punto de inflexión hacia un mayor enriquecimiento de la personalidad o precipitantes de una posible perturbación. Estos denominados acontecimientos vitales tienen la característica de promover cambios significativos en el curso de la vida de los individuos, llevando a una maduración, o hacia situaciones de estancamiento o hasta de derrumbe personal.

En los casos estudiados, éstos manifestaron haber sufrido muertes de personas muy queridas, una amiga de la adolescencia y ser éste un hecho que le produjo una “marca” para siempre, otra persona perdió a un hijo muy joven y luego a su esposo quien se suicidó por no poder sobrellevarlo y otra, la muerte de su padre, la que le costó mucho aceptar y asumir.

⁴² Fernández Bussy y col. op.cit. Cap. 8 Pag,93

⁴³ Ulnik, Jorge op.cit. Cap.2,Pag.64 a 66

Entre las situaciones críticas, las más difíciles de superar son estas que se presentan como acontecimientos no predecibles, inesperados y todos estos sucesos no son igualmente traumáticos y dolorosos para cada individuo en particular, pero para algunos pueden ser muy difíciles de afrontar y elaborar. Los estados de crisis son estados de transición limitados en el tiempo, que se desarrollan a lo largo de las etapas secuenciales y pueden ser resueltos a través de respuestas adaptativas y adecuadas o por el contrario, pueden producirse respuestas no adaptativas, rígidas e inadecuadas. La suma de estos sucesos de difícil elaboración, contribuyen a desestabilizar la salud mental, y esa desestabilización se produce por una desestructuración del yo.

Los datos indican que estas personas han atravesado por diferentes circunstancias que operaron de disparadores para que se produzca esa desestabilización del yo. La muerte de un familiar o un ser querido como un amigo, incluso la cercanía de este hecho, como cuando ocurre un accidente grave en el círculo afectivo y corre riesgo la vida de esa persona, produce un impacto que impide al aparato psíquico utilizar satisfactoriamente sus mecanismos de defensa y es justamente el yo, que regula el uso de estos mecanismos.

Cuando observamos que hubo varias respuestas donde se manifestó la presencia de angustia, podemos reconocer que el yo utilizó la angustia como señal. En el curso de su desarrollo el yo aprende a reconocer situaciones peligrosas y las significa como un peligro potencial para él. Cuando anticipa una situación de peligro dispone de la capacidad de producir angustia para poder defenderse.

Sabemos que la piel es nuestra frontera material externa y al mismo tiempo, a través de la piel estamos en contacto con el exterior, con ella tocamos nuestro entorno. En la piel sentimos el mundo que nos rodea y de la piel no podemos salirnos. La piel refleja nuestro modo de ser hacia el exterior, por eso los datos obtenidos de estos pacientes indican como las diferentes circunstancias por las que atravesaron, fueron modificando o alterando su forma de ser, su modo de manejarse con su entorno, las relaciones interpersonales entre familia, amigos, pareja, hijos. Aparece el aislamiento como mecanismo de defensa y hasta se menciona la fobia social como un síntoma del momento de crisis situacional.

Otros disparadores que se han presentado, son las dificultades económicas, la pérdida del trabajo, la jubilación por incapacidad o por la edad cronológica, pero lo interesante e importante de destacar, es que todas estas personas transitaban un camino en el que fueron atravesando adversidades, dificultades que tuvieron que ver con pérdidas afectivas, sea por la

muerte de un ser querido, el divorcio o separación de la pareja sumando el hecho de no ver más a los hijos de esa pareja, un viaje religioso que marca un antes y un después, un conflicto familiar que crea un distanciamiento irreconciliable, accidentes de un ser muy cercano que estuvo al borde de la muerte, un accidente doméstico que produjo invalidez física y depresión; todas situaciones que atravesaron el Yo de esas personas y lo debilitaron, lo desestructuraron. Esa vulnerabilidad de su Yo, hizo que se rompiera su frontera-piel con el mundo y enfermaran; aparece una patología autoinmune de piel como el Pénfigo y el Penfigoide que son enfermedades en que la piel forma una ampolla, una lesión importante que luego se rompe, que es dolorosa, que produce prurito, que deja secuelas, marcas visibles y que somete al paciente a tratamientos con altas dosis de corticoides entre otros, con los efectos indeseables conocidos por todos; además de todo esto en el caso del Pénfigo hablamos de una enfermedad que si no es detectada a tiempo tiene una elevada mortalidad ya que es de mal pronóstico.

Las afecciones de la piel mantienen una estrecha relación con una insuficiencia en la estructuración del yo. Podríamos decir que hay una equivalencia entre la relación que tienen las funciones del Yo con el pensamiento y la relación que tienen las funciones de la piel con el cuerpo en su totalidad; pero hay una segunda equivalencia entre el Yo y la piel, de modo que la falla de algunas funciones del Yo, se traducen en problemas de piel. Podríamos decir que esta equivalencia sería tan estrecha que a mayor perturbación del Yo del paciente, más profunda y grave es la enfermedad de piel que puede llegar a padecer.

Los datos indican que la mayor parte de los pacientes entrevistados, sintió que había perdido el equilibrio ante problemas graves que les sucedieron y creyeron no poder enfrentarlos. Recordando que Freud (Freud, Sigmund 1999) ⁴⁴definió dentro de la estructura psíquica y así al funcionamiento mental al Ello como el lugar de donde proviene lo más impersonal, involuntario pasional e inconsciente del sujeto, es la forma primitiva del funcionamiento psíquico, tal como se supone en el recién nacido, rige el principio del placer. Luego sufre sucesivas diferenciaciones cuando se expone al mundo exterior, donde posteriormente derivan el Yo y el Superyó. El Yo se diferencia del Ello por el contacto con la realidad, por el predominio del proceso secundario y crece por la identificación con los objetos mientras se encarna por sus experiencias con el cuerpo. Veamos en estas personas como justamente los datos nos indican cuan representados están en su Yo, lo personal, la historia, la racionalidad, la lógica y la experiencia. Su actividad es en parte consciente,

⁴⁴ Freud, Sigmund op.cit. Tomo XXIII Cap.VII Pag.197 a 206

percepción, atención, memoria, pensamiento, acceso a la movilidad, los afectos y en parte es inconsciente, como los mecanismos de defensa y ciertos afectos. En el Yo predomina el principio de realidad, y vemos como todos estos sujetos al responder sobre las experiencias vividas previas a la aparición de las primeras lesiones, responden relatando las situaciones por las que atravesaron durante ese tiempo previo, involucrando situaciones de trabajo, conflictos económicos, familiares, viajes muy significativos, o en algunos casos expresaron que ya habían pasado por las situaciones que los habían angustiado y que ya estaban bien, como en el caso de la paciente que había pasado por la muerte de un hijo y el suicidio del esposo y estando internada para rehabilitación por otra patología, le aparece el Penfigoide.

También aparece el relato del paciente que dijo haber pasado ya por todo el trance de su separación y su estado depresivo por esa profunda crisis, otro paciente relató que las ampollas le aparecieron casi un año después del grave accidente en que su hijo casi pierde la vida, dijo que ya estaba bien; otra persona expresa que ya había pasado lo peor de la etapa de su marido alcohólico, violento, ya que había dejado de tomar y que eso le había producido alivio, pero a la vez se sentía muy triste, porque hacía seis meses que había muerto su papá, se debatía entre el bienestar y la angustia. Vemos como las crisis situacionales de estas personas impactaron en la estructura de su Yo, produciendo la falla de algunas de las funciones de éste y por ende produciendo una perturbación del Yo al desestructurarlo, **aquí aparece la enfermedad de piel**, una enfermedad que no es una simple lesión de la dermis, es una lesión intraepidérmica en el caso del Pénfigo y subepidérmica para el Penfigoide, pero algo aún más significativo es que responde a un mecanismo de autoagresión, ya que el propio organismo produce auto anticuerpos que destruyen las células de la piel produciendo estas ampollas que son lesiones dolorosas, que dejan marcas en la piel y que someten a los pacientes a tratamientos prolongados, con medicaciones con efectos indeseables muy importantes que muchas veces complican mucho su bienestar y su calidad de vida, llevando hasta la muerte del sujeto en algunos casos, por eso los datos obtenidos de estas personas, hablan de la profundidad del impacto de esas crisis en la estructura del Yo, que parece haberse recuperado cuando la persona cree que ya lo peor había pasado, pero como su frontera con el mundo se había roto, la lesión que en este caso es la ampolla apareció en su piel.

Es notable que a veces transcurriera mucho tiempo entre el conflicto, la crisis situacional y la aparición de la enfermedad, como vemos lo expresado por la paciente que vivió en su pequeño pueblo la discriminación por tener una hija soltera, anterior a su matrimonio, hija a la que su esposo asimiló con afecto y responsabilidad, pero ella sintió el

peso del señalamiento y se vio discriminada y humillada por la sociedad; años más tarde aparece la enfermedad, lo que sugiere al igual que en otros casos, que el Yo hizo todos los intentos de rearmarse, reorganizarse para poder seguir, pero el impacto había sido demasiado fuerte y finalmente se derrumbó, y así también se derrumbaron las desmogleínas (moléculas de adhesión) y las fibras de anclaje en la piel, formándose las ampollas producidas por autoanticuerpos, enfermando de una patología de piel, de esa piel que recordemos tiene el mismo origen embriológico que el cerebro y podría funcionar como un libro sobre las psiquis.

Los datos muestran a personas que han pasado estados de desesperación, gran angustia, aislamiento social en algunos casos, pero su estructura psíquica, su Yo, sintió el impacto de la crisis desestabilizándose, hecho del que la persona no pudo darse cuenta por este sentido de realidad que tiene el Yo y que mantuvo a pesar de las adversidades. Las consecuencias de la historia personal en cada uno de estos sujetos, no se traduce en ansiedad ni en depresión sino en una patología autoinmune de piel.

Lo que los datos estarían sugiriendo en estas personas, es que el principal disparador para que se instale alguna de estas dos patologías como el Pénfigo y el Penfigoide, es la crisis situacional que impacta con fuerza en el aparato psíquico y fundamentalmente en la estructura del Yo, que no puede armarse y soportar el peso de la crisis y lo traduce en una enfermedad de piel con estas características.

Es llamativo lo que han respondido en relación al momento de aparición de las lesiones, ya que en todos los casos, habían pasado por graves situaciones de crisis, algunos pacientes veían claramente que habían atravesado una situación muy difícil y que podía tener relación con la enfermedad, mientras que otros, aún conscientes de haber vivido adversidades importantes, ni siquiera lo relacionaban con la aparición de las lesiones, lo vivían como una situación aislada, haciéndose evidente una gran negación. Este es un mecanismo de defensa a través del cual se desmienten hechos, situaciones o realidades desagradables para el Yo. Si esos aspectos fueran reconocidos, producirían una ansiedad intolerable. Este mecanismo puede ser grave porque afecta la relación con la realidad. El Yo puede tratar también de negar sus alarmas físicas o corporales, es decir no prestar atención a signos que señalan alguna afección corporal con las consecuencias previsibles que esto tiene para la salud.

Se observa en los casos estudiados, que en relación a las características sociales y económicas aparecen en su gran mayoría personas que viven en casas de material sólido, con piso y techo de buena estructura; hay solo dos casos de quienes viven en casas más humildes,

una es prefabricada (material y madera) y la otra material con techo de chapa; hay un solo caso de una paciente que vive en un Instituto Privado de Rehabilitación, que tiene una muy buena planta física. Con respecto a los ingresos y si les alcanzan para vivir, cuatro pacientes han respondido afirmativamente, aclarando la ocupación y la de la pareja, justificando en un caso la situación de jubilación por incapacidad (por la enfermedad Penfigoide); en los restantes sujetos las respuestas han ido girando en torno a lo insuficiente que son los ingresos económicos para poder sustentarse y varias veces aparecen expresiones como “vivimos con lo justo” “vivimos pero sin ningún lujo” “vivimos aunque no sobra nada”; en tres casos las contestaciones han sido negativas, no pueden vivir con los ingresos reales que tienen, en un caso aclara la personas que le ayudan los hijos.

Dado que los datos se han obtenido de entrevistas cara a cara, es importante considerar todo lo inherente a los niveles de expresión de los sujetos o personas que han participado, esto tiene que ver con las diferentes características de sus personalidades y temperamentos.

Es interesante recordar, que aunque no es eje de estudio, estas personas no habían en ningún caso consultado a un Psicólogo o Psiquiatra a partir del diagnóstico de la enfermedad, lo que sugiere un quiebre entre lo que atañe al área clínica/dermatológica y a lo psicológico. Solo un caso tomó la decisión de realizar una consulta y realizar tratamiento con un Psiquiatra, ya cursando la enfermedad.

Hubo diferentes niveles de empatía y por ende de comunicación que son inevitables en toda relación entrevistador-entrevistado, pero además se debe tener en cuenta que hubo casos en los que las personas se explayaron en sus relatos, fueron amplios y contaron detalles de sus vidas actuales y también remontándose a los momentos en los que ocurrieron hechos determinantes y puntuales, los que marcaron de alguna manera ese tramo de su vida, lo que coincidió reiteradas veces que fue antes de la aparición de la enfermedad. Pero hubo otras entrevistas en los que los sujetos/casos eran personas con un carácter introvertido, con cierta timidez y también se sumó en algunas situaciones la dificultad para expresarse, lo que puso alguna barrera en la comunicación. También se cree pertinente retomar la pregunta acerca de si vivió alguna experiencia muy difícil antes de la aparición de la enfermedad, en referencia al tiempo en que ocurrieron los hechos, teniendo en cuenta que hay dos factores importantes para destacar, a uno se ha hecho referencia en párrafos anteriores y es la negación como mecanismo de defensa (y que es independiente del tiempo cronológico) y el otro es el efecto o impacto que le produce el recuerdo a esa persona, por lo que este sujeto puede querer ocultar, o no querer recordar y contar lo que le pasaba en ese momento de su vida. El tiempo que

transcurrió desde el incidente que se le pide que relate, es muy variado en los diferentes casos, y esto también puede afectar de distinta manera en un sujeto y otro.

Se consideró muy interesante a partir de lo referenciado acerca de Bioneuroemoción, relacionar lo sostenido por este método y los casos estudiados, ya que el objetivo de éste, es encontrar las claves ocultas que subyacen detrás de todo comportamiento disonante o sea síntomas físicos llamados enfermedades. Las personas/casos estudiados han manifestado en gran medida “crisis” o “conductas disonantes” que actuaron como disparadores y provocaron una patología de autoinmunidad de piel, pero parece que para la BNE lo trascendente no es la enfermedad, sino lo que la ha creado, ese acontecimiento tan significativo y estremecedor para el Yo y que ha sido reprimido. Si la enfermedad es un programa biológico de supervivencia para suprimir el estrés producto de los conflictos que afectan a los sujetos y a todo ser vivo, la BNE propone aprender a encontrar ese conflicto y tratarlo, haciendo lo que llaman una decodificación de numerosas enfermedades a través de diferentes procedimientos o técnicas, para lograr lo que llaman “desaprender” para volver a “aprender” decodificando la enfermedad. Sería sumamente interesante acercarse a personas con patologías como los casos estudiados, la posibilidad de interactuar y poder sumar a sus tratamientos una terapia innovadora, y que de ningún modo invalida lo que cada paciente está llevando adelante con su equipo tratante.

Se cree muy oportuna una reflexión de Pierre Benoit que se ha deseado compartir y que expresa que todo hombre tiene una vida secreta que se esconde de sí misma, en el sentido que está dominada por una representación inconsciente (aunque a veces sale a la luz en el psicoanálisis) representación ésta que puede conducir al individuo a exponer la integridad de una parte de su cuerpo. Dicha representación inconsciente puede formar parte del Superyó, que como un imperativo categórico debe ser cumplido indefectiblemente bajo pena de ser castigado. Si este imperativo se pudiera escribir en una parte del cuerpo, la piel sería el pergamino ideal.

Muchos pacientes sienten su enfermedad como un castigo y el diagnóstico como una condena. Quizá sea una tarea importante establecer si lo que está escrito es el mandato a cumplir o el castigo por no haberlo hecho. De esa lectura dependerá en más de una oportunidad la conducta terapéutica a seguir y su eventual significado: absolución,

conmutación de la pena o bálsamo para que las heridas inevitables no se hagan más profundas. (Ulnik, Jorge 2008) ⁴⁵

b- Posibles aportes de la investigación

La utilidad de este estudio se refiere a dos aristas que a su vez se ensamblan, una tiene que ver con la profesión de enfermería en su rol puramente asistencial, o sea de cuidado directo al paciente y otra a los entes o estamentos formadores de recursos humanos, la Universidad en este caso. Desde lo asistencial, el cuidado que brinda el profesional de enfermería al sujeto/persona enfermo, debe tener una mirada holística, brindar un cuidado integral hacia ese individuo que es una unidad bio-psico-socio-espiritual y que proviene de múltiples y muy diversos estados o niveles sociales, económicos y culturales. Lo que se observa en la praxis, en la tarea, es que existe un claro predominio de la atención biologicista, de las necesidades básicas físicas o biológicas como oxigenación, eliminación, alimentación, integridad de la piel y tegumentos, etc., pero hay una muy notoria disminución en la atención de los cuidados inherentes al área psico emocional y podría decirse que hasta se minimiza la atención en este aspecto.

Vale hacer la aclaración que el plan de estudios vigente en la Universidad Nacional desde 1992, ha ido quitando y también acotando contenidos relacionados al área de salud mental, lo que significa que el estudiante fue recibiendo en su formación, cada vez menos contenidos teóricos y ninguna práctica en el área, es éste el otro arista al que se hacía referencia anteriormente.

Dado que la carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Rosario, se encuentra a las puertas de un cambio curricular amplio y profundo, se cree que es de sustancial importancia sugerir se incluyan en el nuevo plan de estudio asignaturas y prácticas hospitalarias que involucren temas del área de Salud Mental, para que el egresado que esté frente a un sujeto en crisis, tenga elementos para valorar alteraciones emocionales, pudiendo interactuar así dentro del equipo multidisciplinario de salud. Teniendo en cuenta que se han producido innovaciones en el marco de la Ley Nacional de Salud Mental

⁴⁵ Ulnik, Jorge op.cit. Cap.10 pag. 245a246: de Pierre Benoit (1988) "Crónicas médicas de un psicoanalista". Nueva Visión, Buenos Aires.

Nro.26657, que contempla justamente una atención integrada, se ha considerado pertinente destacar los siguientes aspectos: se reconoce a la Salud Mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos-culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas. En ningún caso puede hacerse diagnóstico en el campo de la Salud Mental sobre la base exclusiva de: a) status político, socio-económico, pertenencia a un grupo cultural, racial o religioso. b) demandas familiares, laborales, falta de conformidad o adecuación, a valores morales, sociales, culturales, políticos o creencias religiosas prevalecientes en la comunidad donde vive la persona. c) elección o identidad sexual. d) la mera existencia de tratamiento u hospitalización. ([www.Ministerio](http://www.MinisterioSalud.gov.ar) Salud de la Nación).

Se cree importante hacer mención también al curriculum de la carrera de medicina de la Universidad Nacional, que cambió su plan de estudios en el año 2000, donde se produjo un giro absoluto en comparación a todos los demás programas de esta carrera, ya que dejaron de incluirse en el diseño curricular las asignaturas convencionales, como Anatomía, fisiología, Farmacología, etc., para llamarse áreas e involucrar dentro de esas áreas, sub-áreas solo con contenidos de lo que fueron las materias o asignaturas del plan anterior. Esto que se ha descrito tuvo un fuerte impacto en el egresado y hasta diría en la sociedad que no demoró en advertir sus debilidades. Dentro de esas falencias también se encuentran obviamente las asignaturas como Psiquiatría y Psico Psiquiatría, es decir las materias del área de salud mental, teniendo solo contenidos dentro de áreas y ninguna práctica hospitalaria en el sector. Se ha observado con preocupación esta debilidad del plan de estudios, ya que en una sociedad adonde el estrés se traduce de muchas maneras en enfermedades orgánicas, el Síndrome de Bernaut, la depresión, los trastornos de personalidad, las crisis de violencia por adicciones y tantos otros problemas del área de salud mental necesitan de un médico preparado para afrontar estos problemas y de un equipo multidisciplinario que trabaje en conjunto para abordar a la personas con estos trastornos.

Dado que oportunamente en la evaluación que hiciera CONEAU, ésta le hizo observaciones y dejó sugerencias y recomendaciones para incluir en el curriculum, hecho que se ha ido realizando paulatinamente, se cree pertinente se sigan realizando modificaciones y agregando contenidos de suma importancia para un egresado con una formación más integral y que tenga

una mirada más abarcativa del sujeto /paciente, una atención holística como es la que se pretende.

c) Conclusiones

Los resultados obtenidos acerca de la relación entre las características psicológicas y la aparición de enfermedades autoinmunes de piel como el Pénfigo y el Penfigoide, muestran en el caso del primer eje, datos muy relevantes y significativos. Se puede observar cómo aparecen los relatos de los acontecimientos vitales y a partir de ellos las crisis situacionales y madurativas. Las diferentes situaciones de crisis como la muerte de un ser querido (hijo, padre, amigo) la separación o divorcio, las dificultades laborales, la fobia social, los accidentes propios o de familiares cercanos, la pérdida del trabajo, la humillación social, las dificultades económicas, marcan cómo esas diferentes circunstancias impactaron en la estructura del Yo desestabilizándolo, perturbándolo, agotando de alguna manera su capacidad de seguir organizando los mecanismos de defensa para continuar transitando la vida.

Las crisis situacionales descritas, fueron factores predisponentes según las características psicológicas de estas personas, para que esas crisis actuaran realmente como disparadores sobre el aparato psíquico que tradujo esa perturbación del Yo en una enfermedad de autoinmunidad que afectó la piel, la frontera con el mundo, con su exterior.

Las caracterización del contexto de los casos, arroja datos que no son llamativos, todas las personas tienen al menos escolaridad primaria completa, viven en casas de material, en pueblos o en la ciudad y tienen acceso a los servicios de salud; también puede observarse que todos cuentan con un ingreso económico que les permite vivir, en algunos casos es mínimo y en otros pertenecen a la que se denomina clase media. La mayoría de los pacientes trabajan o son jubilados, en un caso perdió su trabajo hace tiempo y realiza “changas”.

Con respecto al entorno de las viviendas, ninguna de las personas encuestadas manifestó vivir en zonas contaminadas o con basurales cercanos. Todos tienen abastecimiento de agua potable, solo las dos personas que viven en la ciudad de Cañada de Gómez, manifestaron consumir agua mineral porque el agua del lugar tiene alto contenido de arsénico. En todos los casos las personas tenían mucho tiempo de permanencia en la casa donde viven

actualmente, inclusive la paciente que está internada en una institución de rehabilitación, hace dos años que permanece allí, lugar adonde le apareció la enfermedad de piel.

Al analizar cómo se relacionan las características psicológicas para la aparición de estas enfermedades autoinmunes de piel, observamos que los datos arrojados de la medición del primer eje, muestran que las alteraciones producidas por las crisis situacionales, actuarían como disparadores generando a partir de la desestructuración del Yo, un mecanismo de autoagresión provocando la producción de autoanticuerpos en la piel que van a traducirse en la aparición de una enfermedad ampollar.

Relacionando las características psicológicas, es decir las crisis situacionales con el momento de aparición de la enfermedad, nos encontramos con un común denominador de relatos de vivencias anteriores que siempre se relacionan con situaciones de crisis, que más allá del tiempo transcurrido, siempre se retrotraen a una situación que debilitó o desestabilizó el Yo de esa persona.

El supuesto que se ha sostenido aquí es que las características psíquicas de estas personas, es un factor predisponente para la debilitación o desestructuración del yo a raíz de las crisis producidas por los acontecimientos vitales; estas crisis son las que obran realmente como disparadores generando estas enfermedades autoinmunes de piel. El impacto para que se transforme en un disparador, es la crisis situacional o madurativa que estos pacientes relatan previamente a la aparición de las primeras lesiones de piel.

Por lo expuesto, se puede concluir que las crisis situacionales vivenciadas por estos sujetos, sean éstas por las relaciones entre padres e hijos, muertes de seres queridos, conflictos de roles, pérdida de trabajo, humillación social, abandono o divorcio, dificultades laborales, accidentes, jubilación, dificultades económicas, pérdida del trabajo o hijos que se van del hogar, en todos los casos obraron como disparadores luego de que esa persona tratara de utilizar sus mecanismos de defensa y éstos se agotaran, por lo tanto al debilitarse su Yo, impactó produciendo una enfermedad autoinmune de piel como el Pénfigo o el Penfigoide.

BIBLIOGRAFIA

Ackerman, Atlas de Dermatología. Madrid España. Editorial Marban Libros S.L. Reimpresión 2007.

Ander-Egg Ezequiel, "Técnicas de Investigación Social" Editorial Lumen. 1995. Edición 24 a. Capítulo 12, páginas 227 a 231.

Arbari M., Ghodsi, Z., Mahdanian, A. y otros, "Salud Mental en pacientes con Pénfigo: un aspecto que merece consideración". Centro de Investigación Psiquiátrica y Psicológica, Hospital Psiquiátrico Roozbeh Teheran, Irán. 2011. 56.541-545 "Indian Journal of Dermatology" 18-10-2013.

Briones G., "Epistemología de las Ciencias Sociales" Programa de Especialización en Teoría, métodos y técnicas de investigación social. Bogotá, Colombia. Composición electrónica ARFD, 2002. Editores impresores.

Corbera Enric y Marañón Rafael, "Biodescodificación" El código secreto del síntoma. Libros de Edición Argentina, 2014, páginas 9 a 11 y 19.

Dethlefsen Thorwald y Rudiger Dahlke, "La enfermedad como camino" Un método para el descubrimiento profundo de las enfermedades. Plaza y Jana Editores S.A. 2007 .Cap. Pag.17 a 19 .Cap. VII. Páginas 193 a 195, 196 a 198

Fahrer, Rodolfo y col." Manual de Psiquiatría" La Prensa Médica Argentina, 2005. 2da.Edición. Capítulo 3 páginas 38 a 44.

Fernandez Bussy Ramón, Porta Guardia Carlos. "Enfermedades de la piel" Bases para su atención primaria. UNR Editora, 2012. 4ta.Edición.Capítulo 8, páginas 93 a 101.

Ferrari Héctor, "Salud Mental en Medicina" contribución del Psicoanálisis al campo de la salud. Corpus Editorial. 2008. Capítulo VII páginas 85 a 91 y 99 a 101.Cap.XI pag.127 a 131.

Ferrari, Héctor, "Salud Mental en Medicina" .Capítulo VII. De Freud Sigmund, "El yo y el ello" en obra completa XIX. Amorrortu. Buenos Aires, 1992; 27, nota.

Hernández Sampieri y col. "Metodología de la Investigación" McGraw Hill Educación. 2010. 5ta. Edición. Capítulo 12, páginas 362 a 369.

Ley Nacional de Salud Mental, Argentina, Ministerio de salud. Presidencia de la Nación.

Psisalud: "Acontecimientos vitales estresantes" Psisaludchile.blogspot.com.ar 2011/04

Rodolfo Pessato Timoteo y col. "Intervencao Fisioterapeutica Promove Melhora Na Qualidade da vida de individuos com Pénfigo" Revista Da Sociedade Brasileira De Medicina Tropical, Nro. 43, septiembre-octubre 2010 (5): 580-583

Ruiz Olabuena, J.I. "Metodología de la Investigación Cualitativa" Bilbao, España: Editorial Universal de Dusto. 1996.

Stake Robert. Investigación, Estudio de casos. Editorial Morata. Madrid 1999. Capítulo I.

Stoichevich Flora María, "Guía de Dermatología Clínica" Editorial Dunken. 2009. Capítulo 5. Página 67.

Ulnik, Jorge. Conferencia: "El significado de la piel" Buenos Aires, 27-11-2008.

Ulnik, Jorge "El Psicoanálisis y la piel" Editorial Paidós SAICF 2011. Capítulo 2. Páginas 63,64 a 66,71, 72,77 a 82. Cap.10 pag. 245.

Universidad Ciencias Médicas de la Habana "Criterios actuales" Dra. Isis Bárbara Herrera López, Dra. Josefa Miranda Tarrago "Revisión de la Literatura" Revista Habanera de Ciencias Médicas 2009:8 (5):45-51. "Un caso Clínico de Pénfigo" Revista Habanera de Ciencias Médicas 2009:8 (5):45-51.

www.Bioneuroemoción.com Enric Corbera en conferencia (consultado Agosto 2014)

ANEXOS

ANEXO I

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

ENTREVISTA

Caso número:.... (Iniciales:.....) Fecha

entrevista.....

Características psicológicas

1-¿Cómo considera Ud. que es la relación con su
pareja?.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....

2-¿Cómo cree Ud. que es, o ha sido la relación con su/s
hijo/s?.....

.....
.....
.....
.....
.....

3-En cuanto a su carácter, ¿cómo cree que es? comunicativo/a?.....¿le cuesta hablar o comunicarse con su familia y amigos?.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4-Cuando Ud. tiene conflictos o problemas, ¿le produce angustia? ¿Cómo se manifiesta?

.....

.....

.....

.....

5-Se dice que la piel es nuestra “frontera con el mundo” porque refleja nuestra forma de ser hacia el exterior, Ud. cree que cuando tiene un problema, ¿se aísla de los demás?

.....

.....

.....

.....

6-¿Le ha pasado por momentos que sintió que había perdido el equilibrio, o sea que no podía hacerle frente a los problemas?...

.....

.....
.....
.....
.....
.....

7-¿Vivió alguna experiencia muy difícil antes de la aparición de la enfermedad?, Como se encontraba Ud. cuando aparecieron las primeras lesiones?.....

.....
.....

- Características socio económicas

8-Composición del grupo familiar:

9-Características de la vivienda:

Material:.....pisos:.....techo:.....Nro. de
habitaciones:.....

10-Los ingresos económicos de la familia. ¿Son suficientes para vivir como
pretende?.....

11-¿Qué nivel de escolaridad alcanzó?: primario completo:.....incompleto:.....secundario
completo.....secundario incompleto.....

Terciario completo.....incompleto.....

12-¿Trabaja actualmente? : SI.....NO..... ¿Cuanto hace que está desocupado?.....

¿Cómo cree que le afectó perder el trabajo?.....

.....

13-En cuanto a la atención de salud, ¿tiene obra social? SI.....NO.....¿el hospital le queda cerca?.....¿le resulta fácil acudir?.....¿le ha pasado que no ha tenido dinero para el transporte?.....¿tiene un centro de salud cercano?.....

- Características ambientales

14-Zona o área geográfica donde vive: urbana.....sub-urbana.....rural.....

(Especificar localidad).....

15- Características de su lugar de residencia:

¿Hay basurales cerca?..... ¿algún material contaminante?.....

¿cual?.....

16- ¿Cuánto tiempo hace que vive en ese lugar?.....años.....meses. (Especificar adonde vivía cuando aparecieron las lesiones).....

17-¿Tienen agua potable en la zona? SI.....NO..... ¿Que agua consume? Pozo.....canilla de agua para abasteciendo público.....Otra.....

Aparición de la enfermedad autoinmune: Pénfigo o Penfigoide

Diagnóstico de Pénfigo Vulgar: fecha.....

Diagnóstico de Penfigoide: fecha.....

Lugar de aparición de las primeras lesiones: cara () brazos () piernas () otro
(especificar).....

ANEXO II

INFORME DEL RELEVAMIENTO DE DATOS REALIZADO EN EL HOSPITAL CARRASCO

Se realizaron varias visitas al efector público municipal mencionado, éste es el único centro regional de derivación de pacientes con Pénfigo de la ciudad de Rosario, lo que justifica su elección. Se presentaron notas a la Sra. Directora del Hospital, Médica Clínica Marcela Achondo, solicitando autorización para el ingreso al efector, y el acceso a los departamentos de Estadística y Archivo para obtener los datos necesarios para el estudio.

El Hospital se encuentra ubicado en la zona oeste de la ciudad, abarcando una manzana en su totalidad. La entrada principal está ubicada por Boulevard Avellaneda, entre las calles 3 de Febrero y E. Zeballos, lugar desde donde se ingresa a la guardia en ambulancia o en forma ambulatoria y por detrás la calle Río de Janeiro, adonde dan los fondos del mencionado nosocomio.

Se cuenta en este efector con cuatro servicios de internación, denominados en forma numérica, siendo éstos: “Sala 1”, “2”, “3” y “6”, identificando a ésta última como “Guardia transitoria”. La capacidad instalada es de 70 camas útiles, distribuidas de la siguiente manera:
Sala 1: 25 camas

Sala 2: 28 camas

Sala 3: 15 camas

Sala 6: 2 camas para internación transitoria (Servicio de Guardia)

El Hospital tiene también consultorios externos de diversas especialidades, contando con un equipo de médicos y otros profesionales de la salud. Cuenta con los siguientes consultorios:

- Clínica Médica: 7 médicos
- Dermatología: 8 médicos
- Infectología: 5 médicos

- Ginecología: 3 médicos
- Oftalmología: 3 médicos
- Traumatología: 2 médicos
- Otorrinolaringología: 1 médico
- Inmunología/alergia: 2 médicos
- Cardiología: 6 médicos
- Gastroenterología: 3 médicos
- Cirugía Plástica: 1 médico
- Neumonología: 6 médicos
- Pediatría: 4 médicos
- Odontología: 4 odontólogos
- Neurología: 1 médico
- Reumatología: 1 médico
- Hematología: 1 médico

Existen consultorios de Nefrología, Cardiología, Gastroenterología, Neurología y Nutrición Infantil.

Consultorio de Diabetes: 2 médicos

Cuenta con un consultorio de Salud Mental, cuyo equipo profesional está constituido por 4 Médicos y 4 Psicólogos.

Se encuentra también en el efector, un “Centro de vacunación”, con atención durante turno mañana y tarde, realizándose todas las inmunizaciones del calendario nacional.

Entre los consultorios más nuevos, se encuentran el de “Consejería de sexualidad y salud reproductiva” y el de “Violencia familiar”.

El porcentaje ocupacional de camas en un semestre, es en promedio del 76.65 % en los servicios de internación, mientras que en la guardia es de 93.27 %.

ANEXO III

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Sr. /Sra. Paciente:

Fecha.....

La presente entrevista es para conocer más sobre aquellos factores que pueden tener que ver con la aparición de la enfermedad de piel de tipo ampollar, como la que Ud. presenta, Pénfigo o Penfigoide, pudiendo así ayudar a encontrar las causas que la producen, como también los factores o aspectos que hayan podido influir en la aparición de la enfermedad. La finalidad es tratar de lograr de esa manera, saber cuáles pueden haber sido los condicionantes tanto psicológicos, sociales o económicos que influyeron para que se desencadenen las lesiones de piel. La finalidad de realizar este estudio de investigación es para lograr nuevos conocimientos sobre la enfermedad, para mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

Las preguntas que se le realizarán, son referidas a distintos aspectos que tienen que ver con la forma de vida, es decir con el lugar donde Ud. vive, con su situación de trabajo, con su entorno familiar y también con su forma de ser o personalidad, siempre en relación a la aparición de la enfermedad.

Toda la información que se obtenga aquí, será absolutamente reservada, no se conocerá su identidad, este cuestionario/entrevista es ANÓNIMO. Si por cualquier razón hay alguna pregunta que Ud. no quiere responder, tiene toda la libertad de hacerlo, se respeta su derecho de autonomía. Los datos obtenidos serán utilizados, SOLO con fines estadísticos, para analizarlos en el marco de la investigación correspondiente a una Tesis Doctoral del Instituto Universitario Italiano de Rosario para la carrera de Doctorado en Ciencias Biomédicas.

Se le agradece muchísimo su participación.

Acepto responder la entrevista

Firma:

RESOLUCIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA Y BIOÉTICA NRO: 01/15.

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA Y BIOÉTICA DEL INSTITUTO
UNIVERSITARIO ITALIANO DE ROSARIO (IUNIR)

SE CERTIFICA QUE:

El Comité de Ética y Bioética del Instituto Universitario Italiano de Rosario (IUNIR) ha revisado y evaluado el siguiente Proyecto de Tesis, de acuerdo a los requisitos ético-legales aplicables según la legislación nacional e internacional imperante:

TÍTULO: *"Condicionantes psicológicos, socioeconómicos y ambientales para la aparición de enfermedades ampollares autoinmunes: pénfigo penfigoide"*

AUTOR: Nancy Martínez Salomón

DIRECTOR: Dra. Graciela Simonetti

FECHA DE PRESENTACIÓN: enero de 2015

Y CONSIDERANDO QUE: Se examina este Proyecto de acuerdo a los parámetros éticos-legales vigentes.

Que se trata de un diseño de investigación de tipo exploratorio de corte transversal, analizando casos de pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de pénfigo o penfigoide tratados en distintos efectores de nuestra ciudad.

Que fue autorizada la Doctorando a realizar esta exploración en el Hospital a través del permiso otorgado por las autoridades del lugar.

Que se trabajará con entrevistas personales con cada uno de los sujetos participantes.

Que para estos efectos se redactó un Consentimiento Informado para cada participante, además del recaudo de conservar los datos obtenidos y utilizarlos sólo para fines estadísticos.



Víasca 1249 / Entre Ríos 2003
S2001ODA Rosario - Argentina
(54 341) 4820363 / 4825065
f InstitutoUniversitarioItalianoDeRosario
@iunir04

Por todo ello:

SE RESUELVE QUE: "En la ciudad de Rosario, a los veintinueve días del mes de enero del año dos mil quince, se reúnen los miembros del Consejo Directivo del CEB del Instituto Universitario Italiano de Rosario a fin de emitir esta resolución:

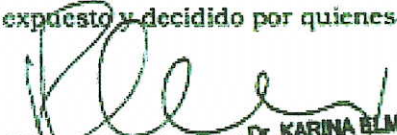
Este Comité no ha encontrado objeciones en la implementación del estudio propuesto. Ha revisado el Consentimiento Informado que se adjunta sin tener nada que observar.

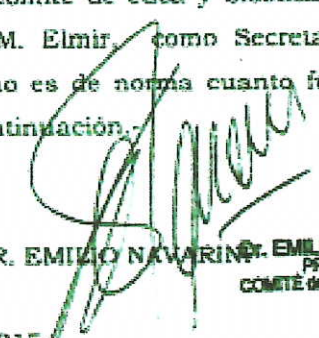
Este Comité aconseja al Doctorando respetar su compromiso de confidencialidad durante este trabajo, ya que se trabajan aspectos sensibles y muy personales e las entrevistas programadas.

Por ende, esos datos sólo se manejarán, como bien se detalla, para fines estadísticos, sin posibilidad alguna de divulgación de los mismos fuera del ámbito científico.

Cualquier modificación sustancial que se lleve a cabo deberá obligatoriamente presentarse nuevamente a este Comité".

Con la anuencia de las autoridades del Comité de ética y bioética del IUNIR, es firmado ante mí, Dra. Karina M. Elmir, como Secretaria- Coordinadora del mismo, avalando así como es de norma cuanto fuera expuesto y decidido por quienes firman a continuación:


DRA. KARINA ELMIR
SECRETARIA
COMITÉ de ÉTICA y BIOÉTICA
IUNIR


DR. EMILIO NAVARINI
PRESIDENTE
COMITÉ de ÉTICA y BIOÉTICA
IUNIR

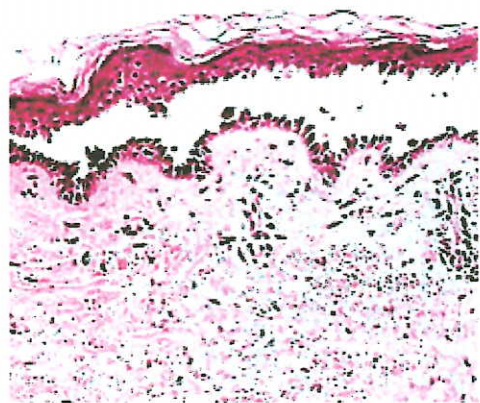
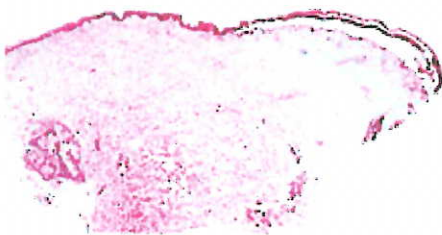
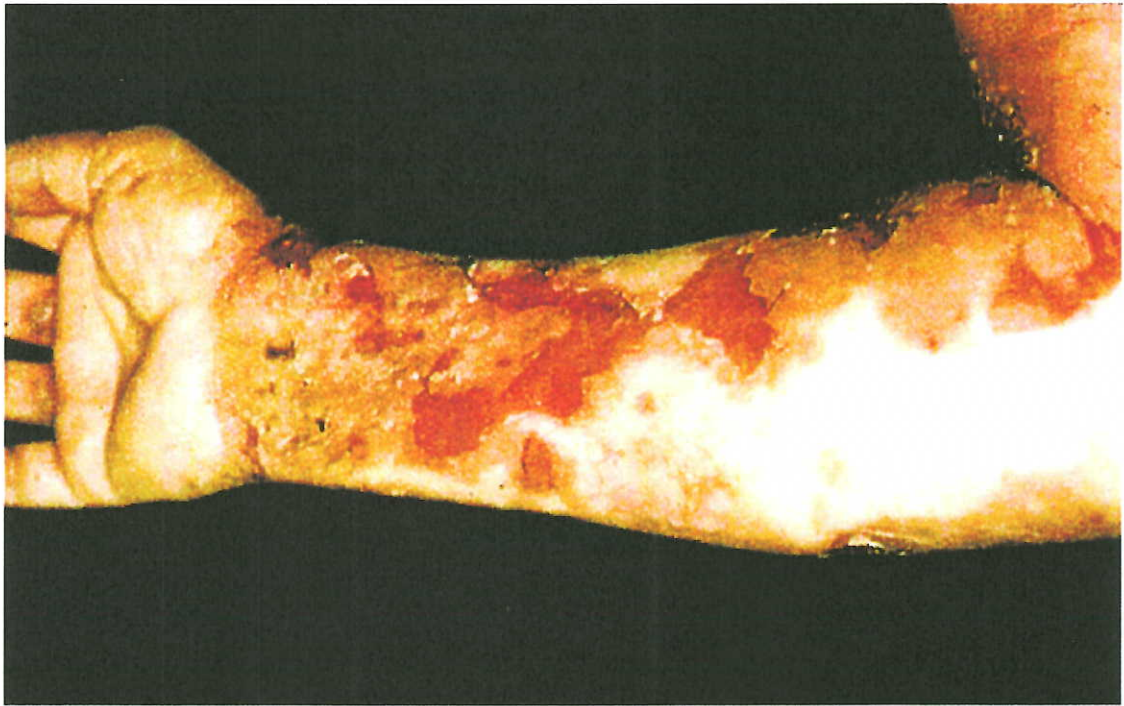
Rosario, 29 de enero de 2015.



Virasoro 1249 / Entre Ríos 2883
S2003ODA Rosario - Argentina
(54 341) 4820363 / 4825065
f Instituto Universitario Italiano de Rosario
t @iunirga

ANEXO IV

ILUSTRACIONES DE LESIONES DE PÉNFIGO

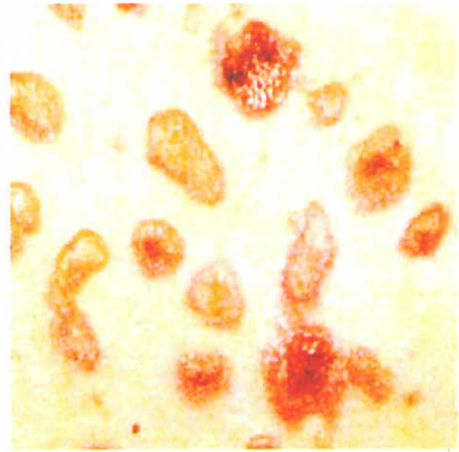




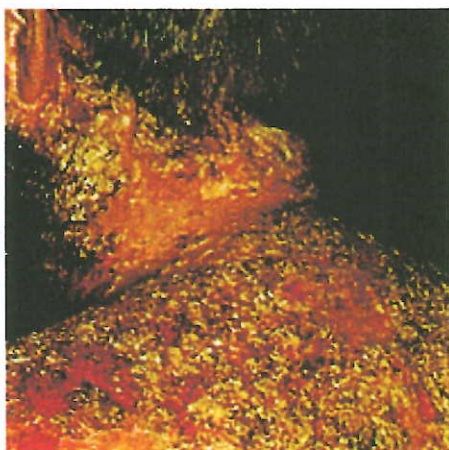
EROSIONES Y COSTRAS HEMORRÁGICAS
DISEMINADAS.



VESÍCULAS TENSAS DISEMINADAS Y EROSIONES
RODEADAS POR RESIDUOS DE AMPOLLAS
FLÁCIDAS.



VESÍCULA, AMPOLLAS, EROSIONES Y HEMORRÁGIAS DISEMINADAS.



EROSIONES DESEMINADAS U GRUESAS.



EROSIONES ESCAMOCOSTRAS.



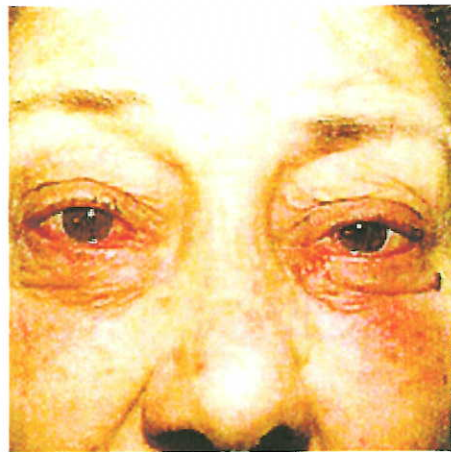
EROSIONES Y COSTRAS HEMORRÁGICAS
EN LA NARIZ Y EN LABIOS.



EROSIONES Y COSTRAS, ASÍ COMO LESIONES
VEGETANTES.



EROSIONES Y SIGNOS DE MACERACIÓN EN
EN LA MUCOSA YUGAL.



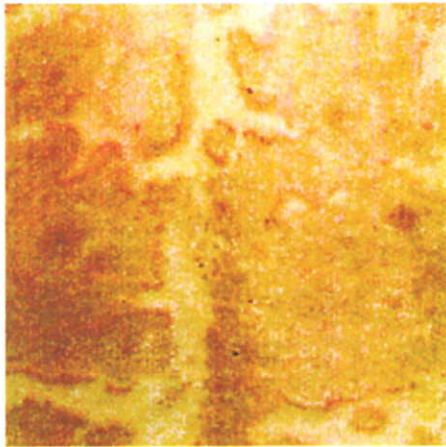
EROSIÓN EN EL PÁRPADO IZQUIERDO Y
CONJUNTIVITIS BILATERAL.



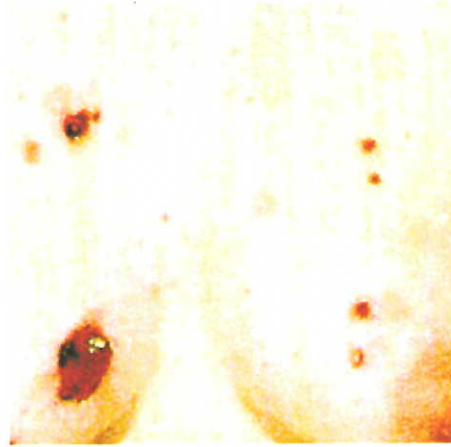
EROSIONES Y ÚLCERAS, CON MACERACIÓN,
EN LA VULVA.



EROSIONES CON BORDES MELLADOS.



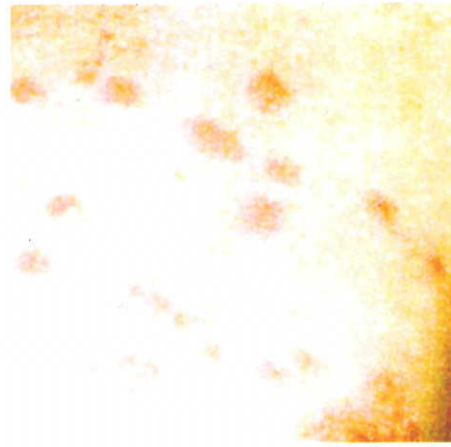
MANCHAS HIPERPIGMENTADAS CON PÁPULAS URTICARIALES EN LA PERIFERIA.



EROSIONES Y COSTRAS HEMORRÁGICAS.



PLACAS EROSIONADAS, ALGUNAS CON FORMA ANULAR Y ARQUEADA.



PÁPULAS Y PLACAS URTICARIALES.



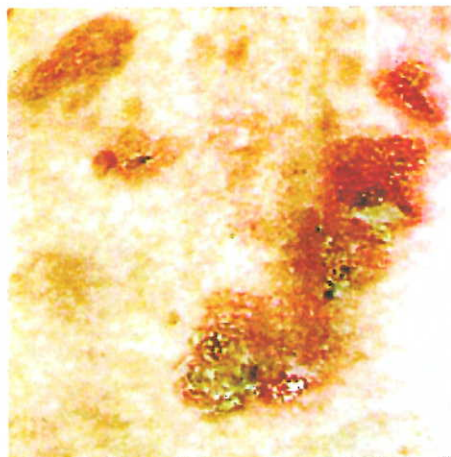
VESICULOAMOLLAS FLÁCIDAS EN EL BORDE DE EROSIONES, Y ULCERACIONES CUBIERTAS POR COSTRAS HEMORRÁGICAS.



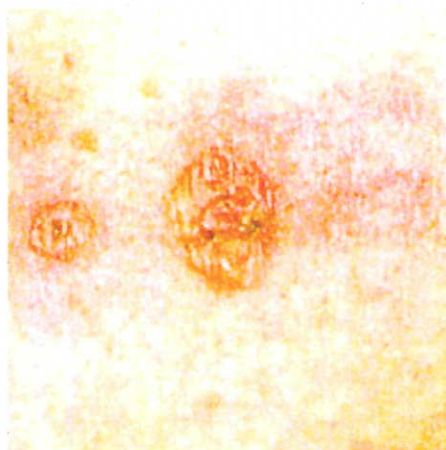
VESÍCULA Y AMPOLLAS FLÁCIDAS CON EROSIONES.



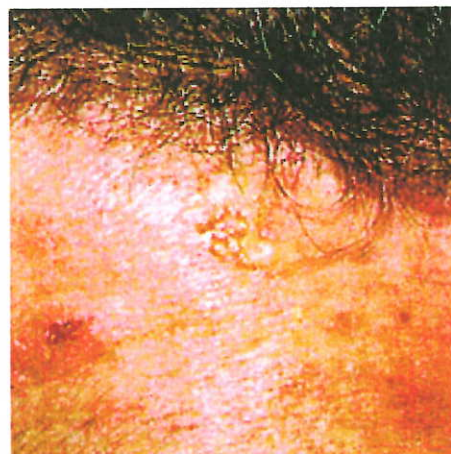
EROSIONES Y COSTRAS.



VESICULOAMOLLAS FLÁCIDAS, EROSIONES Y COSTRAS.



VEÍCULA Y AMPOLLA FLÁCIDA.



VESÍCULAS FLÁCIDAS Y EROSIONES.



GRAN EROSIÓN, CON COSTRAS Y SIGNOS DE REEPITELIZACIÓN



AMPOLLAS FLÁCIDAS, EROSIONES CUBIERTAS POR COSTRAS Y MANCHAS PIGMENTADAS, LAS ÚLTIMAS SIGNO DE LESIONES COMPLETAMENTE RESUELTAS.



EROSIONES Y COSTRAS EN LOS LABIOS Y EN LA MUCOSA YUGAL.



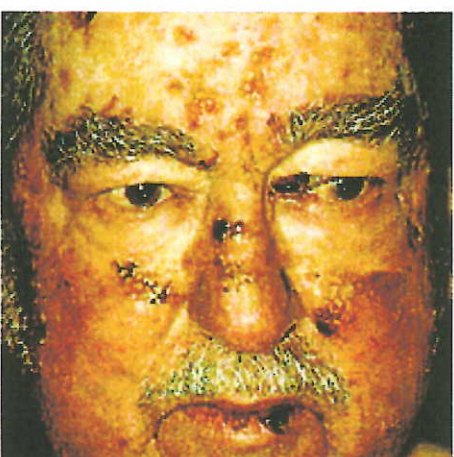
ULCERACIONES DE CONTORNO MELLADO EN MUCOSA YUGAL Y EN EL REBORDE GINGIVAL.



EROSIONES Y COSTRAS.



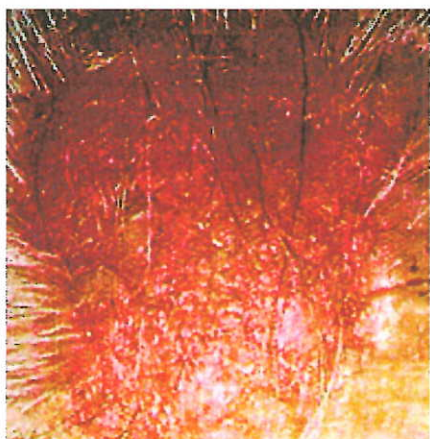
VEGETACIONES EN LOS PLIEGUES INTERTRIGINOSOS (pénfigos vegetantes, o sea, lesiones vegetantes en zonas de ampollas previas).



EROSIONES Y COSTRAS, ALGUNAS HEMORRÁGICAS, EN LA CARA Y EN LOS LABIOS.



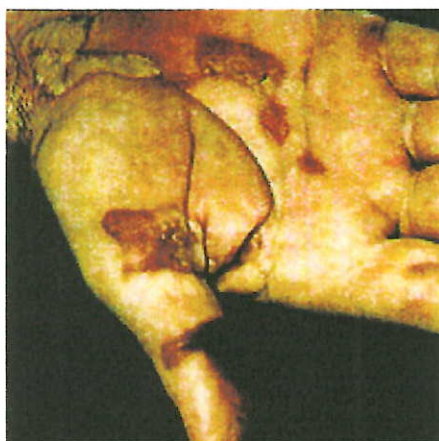
VESICULOAMPOLLAS FLÁCIDAS Y EROSIONES COSTROSAS.



LACA DE ALOPECIA DE SUPERFICIE PAPILAR
APILAR Y COSTROSA.



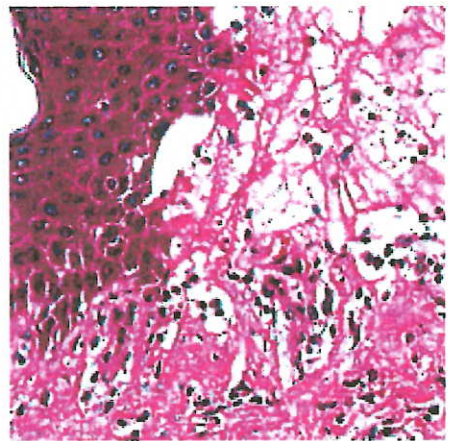
EROSIONES Y COSTRAS HEMORRÁGICAS DE
PÉNFIGO PARANEOPLÁSICO.



AMPOLLAS Y COSTRAS PALMARES EN UN
PACIENTE CON PÉNFIGO PARANEOPLÁSICO

ANEXO V

ILUSTRACIONES DE LESIONES DE PENFIGOIDE





PÁPULAS URTICARIALES, PLACAS CON FORMAS ARQUEADAS, ANULAR Y POLICÍCLICAS, VESÍCULAS EROSIONADAS Y COSTRAS HEMORRÁGICAS.



PÁPULAS Y PLACAS URTICARIALES, CON SIGNOS DE EXCORIACIÓN.



PÁPULAS Y PLACAS URTICARIALES CON BORDES FESTONEADOS, VESÍCULAS, AMPOLLAS Y EROSIONES.



PLACAS URTICARIALES CON PATRÓN ARQUEADO, ANULAR Y ONDULADO.



PÁPULAS Y PLACAS URTICARIALES Y AMPOLLAS.



PLACAS URTICARIALES REDONDEADAS Y POLICÍCLICAS, ALGUNAS CON TENSAS VESÍCULAS EN SU SUPERFICIE.



PÁPULAS Y PLACAS URTICARIALES, ALGUNAS CON TENSAS VESÍCULAS Y EROSIONES.



PÁPULAS Y PLACAS URTICARIALES REDONDEADAS Y POLICÍCLICAS.



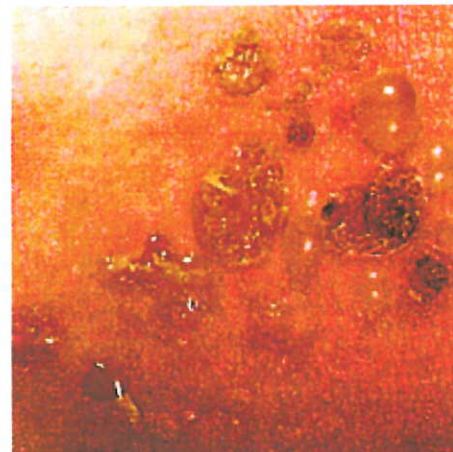
TENSAS VESÍCULAS Y UNA AMPOLLA, RESULTADO DE LA CONCURRENCIA DE VESÍCULAS,



VESÍCULAS Y AMPOLLAS SOBRE BASE REITEMATOSA URTICARIAL.



VASÍCULA, AMPOLLAS, COSTRAS E HIPERPIGMENTACIÓN POSTINFLAMATORIA.



VESÍCULAS TENSAS, EROSIONES Y COSTRAS.

ANEXO VI

NOTAS DE SOLICITUD DE INGRESO A LAS INSTITUCIONES

Sr. Director Médico APREPA

Rosario, 24 de Mayo de 2013

Dr. Carlos Rondina

De mi mayor consideración:

Por la presente le solicito me autorice ingresar a la Institución con el fin de realizar una entrevista a la paciente Carmen Pacino, quien se encuentra internada en ese efector de salud.

El pedido se debe a que estoy realizando la recolección de datos para mi Tesis de la carrera de Doctorado en Ciencias Biomédicas en el Instituto Universitario Italiano de Rosario y el tema es "Condicionantes psicológicos, socioeconómicos y ambientales para la aparición de enfermedades ampollares: Pénfigo o Penfigoide"; dado que la mencionada paciente ha sido diagnosticada con Penfigoide, tiene criterio para ser incluida como población y ser entrevistada. Es una encuesta breve, donde ella será informada del objetivo del estudio de investigación y donde no será revelada su identidad, se guardará el anonimato, al igual que la confidencialidad de los datos, los cuales solo se utilizarán para fines estadísticos.

Actualmente me desempeño como Docente en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, en la Carrera de Licenciatura en Enfermería, cátedra de Investigación y Tesina.

Quedando a su disposición para presentarme cuando lo requiera, aprovecho la oportunidad para saludarle con mi más alta estima.



Prof. Nancy Martínez Salomón

15 de Febrero de 2011

Sra. Directora del Hospital
"Intendente Carrasco"
Dra. Marcela Achondo
Presente

Me dirijo a Ud. para solicitar tenga a bien autorizar mi ingreso al Dpto. de Estadística de ese efector con la finalidad de recabar datos correspondientes a los pacientes atendidos por padecer de Pénfigo profundo.

Solicito también me permitan ingresar a los servicios de internación de Dermatología y Clínica Médica, pudiendo acceder a la lectura de Historias Clínicas de los pacientes involucrados. Durante el año 2007 y 2008 realicé un relevamiento de datos en ese Hospital, para completar el proyecto de investigación que oportunamente presenté, mi actual pedido obedece a que estoy en la segunda etapa de la Tesis Doctoral, por lo que debo realizar la recolección de datos.

El tema de la Tesis es "Condicionantes psicológicos, socioeconómicos y ambientales para la aparición de Pénfigo" y realizo el Doctorado en el Instituto Universitario Italiano de Rosario.

A la espera de una favorable respuesta, aprovecho la oportunidad para saludarla con mi más alta estima.



Lic. Esp. Nancy Martínez Salomón



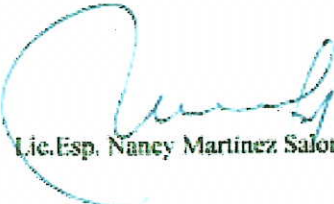
15/02/11

18 de Marzo de 2011

Sra. Directora del Hospital
"Intendente Carrasco"
Dra. Marcela Achondo
Presente

De acuerdo a lo solicitado, hago entrega a Ud. y por su
intermedio a la Comisión de Docencia e Investigación del efector, del ante proyecto de
Tesis Doctoral.

Sin más le saludo con mi más alta estima.



Lic.Esp. Nancy Martínez Salomón

26 de Junio de 2007

Sra. jefa de Dpto. Enfermería
Hospital "J. Carrasco"
Lic. Mónica Vicuña
Presente

Me dirijo a Ud. para solicitar su autorización de ingresar a los servicios de internación de Dermatología y Clínica Médica y tener acceso a la lectura de registros (Historias Clínicas, Hojas de Enfermería, Cardex), como así también, la posibilidad de entrevistar a los Enfermeros que se desempeñen en esos sectores.

El pedido obedece a que estoy realizando el proyecto de Tesis para la carrera de Doctorado en Ciencias Biomédicas, que actualmente curso en el Instituto Universitario Italiano de Rosario (IUNIUR), cuya certificación adjunto. El tema de la investigación es: "Condicionantes psico-socioeconómicos y ambientales para la ocurrencia de Péñfigo".

Segura de poder contar con una favorable respuesta, aprovecho la oportunidad para saludarla con mi más alta estima.


Lic. Nancy Martinez Salomón

