

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

LICENCIATURA EN SOCIOLOGÍA

**LO INVISIBLE DE LO VISIBLE DE LA PIEL. LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DE LOS ENFERMOS DE
PÉNFIGO VULGAR EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO.**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE LICENCIADA EN SOCIOLOGÍA PRESENTA:

YOLANDA HAM ZARCO

ASESOR: DR. ROBERTO CASTRO PÉREZ

INVESTIGADOR TITULAR "C" DE TIEMPO COMPLETO.

CRIM (CENTRO REGIONAL DE INVESTIGACIONES MULTIDISCIPLINARIAS), UNAM.

MÉXICO D.F. 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A los pacientes que participaron narrando su experiencia. Les agradezco por haber compartido su historia de vida con la enfermedad, por el tiempo y la amplia disposición otorgadas a esta investigación. Ante tal colaboración, espero haber logrado que su voz tenga eco en estas páginas. Infinitas gracias.

Al doctor Roberto Castro por su gran apoyo, paciencia y por los conocimientos transmitidos.

A la Dra. América Arroyo y al Dr. Tirado, del Hospital General de México.

A los miembros del jurado Amelia Coria, Adriana Murguía, Raúl Rojas y Lourdes Zariñana por el tiempo que se tomaron para leer estas líneas y por sus amables críticas y observaciones. Al profesor Viveros por la ayuda en los trámites.

A mi mamá, por ser un ejemplo insuperable de tenacidad, responsabilidad y compromiso; por todo el cariño y la paciencia durante este proceso. Este trabajo es fruto de tu esfuerzo. A mi padre, por las lecciones de vida.

A mis amigas de toda la vida, Paulina Vela y Ana Cárdenas por siempre estar caminando junto a mí. Al trío sonrisa Fabián Cordero y Mitzi Hernández por hacer de la facultad un espacio de muchas risas y complicidad. A Marco Franco por impulsarme a creer en mí. A Eduardo Muñiz por la gran amistad. A todos los amigos de la universidad. A la Dra. Heriberta Castaños y el Dr. Cinna Lomnitz por el gran cariño y apoyo en todo momento.

A la Universidad Nacional Autónoma de México por ser un espacio excepcional para mi formación.

Y a Javier Macotela por el diálogo constante, la escucha, el apoyo incondicional, y por acompañarme en este camino con tanto amor.

ÍNDICE

Introducción.....	5
Planteamiento del problema y justificación.....	8
Revisión de la literatura.....	10
Dermatología y sociología.....	10
El pénfigo y la sociología.....	12
Marco teórico.....	14
Métodos.....	25
Trabajo de campo.....	25
El análisis de la información.....	28
El pénfigo vulgar.....	30
I. Antecedentes.....	31
Antecedentes clínicos.....	31
Primeros síntomas o signos.....	32
Primeros tratamientos.....	35
Ideas iniciales.....	40
Conclusión.....	43
II. Diagnóstico.....	44
Camino al diagnóstico.....	44
Diagnóstico final.....	50
Conclusión.....	52
III. La enfermedad.....	54
Enfermedad y el yo.....	54
¿Por qué a mí? La búsqueda de causas de la enfermedad crónica.....	55
La experiencia subjetiva de la hospitalización en el Hospital General de México.....	59
Medicamentos y tratamiento médico.....	63

Dolor físico y emocional en la experiencia subjetiva de los enfermos crónicos de pénfigo vulgar.....	68
Limitaciones, trabajo y carga económica.....	72
Incertidumbre y mejoría.....	80
Caer-levantar.....	81
Conocimiento.....	82
Conclusiones.....	84
IV. Patrones de interacción de los enfermos de pénfigo vulgar.....	86
Familia.....	86
Pareja y amigos.....	88
Grupos de apoyo.....	89
Religión.....	92
Médicos.....	93
Opinión de los demás-Estigma.....	96
Las inevitables consecuencias del estigma: discriminación, rechazo, vergüenza.....	98
Estrategias defensivas: retiro de la escena social, ocultamiento y secreto.....	101
Conclusiones.....	104
Conclusiones finales.....	106
Anexos.....	108
Referencias.....	110

INTRODUCCIÓN.

Es común que la cotidianidad de nuestra existencia pase de largo sin que reflexionemos sobre ella. Sin embargo, cuando existe algún elemento que rompe esa rutina, todos nuestros sentidos se volcarán a la observación y comprensión del nuevo elemento. Tal es el caso de la enfermedad. Existen múltiples acercamientos científicos a la enfermedad, pero aún son escasos aquellos que ponen en el centro del debate al enfermo en sí, y no solo a la enfermedad. Este trabajo reconoce e incorpora la perspectiva subjetiva de los enfermos de pénfigo vulgar en el Hospital General de México (HGM) en la exploración de su experiencia con la enfermedad. El pénfigo vulgar es una enfermedad dermatológica autoinmune que causa formación de ampollas dolorosas que al romperse dejan lesiones cubiertas por costras aún más dolorosas. Previo al uso de corticoesteroides en el tratamiento, la mortalidad del pénfigo vulgar era cercana al 100%; hoy en día es de 10-15% (Sánchez et al. 2006).

La tarea de esta investigación es desentrañar la lógica de la experiencia subjetiva en el padecimiento de los enfermos crónicos, partiendo de mostrar la enfermedad como una construcción social, es decir, con vinculación constante con arreglos sociales y condiciones de vida. Ello se hizo a través de la obtención de información social que los enfermos de pénfigo vulgar del HGM transmiten sobre sí mismos (Goffman, 1963), para analizar su experiencia subjetiva desde la sociología en relación con su padecimiento, observando y determinando si dichos enfermos son portadores de algún tipo de estigma, apuntar cuáles son las consecuencias de dicho estigma y qué estrategias usan para encubrir u ocultar su enfermedad, cómo enfrentan la enfermedad, si se construyen nuevas redes sociales a partir del estigma, cómo interactúan con sus redes de apoyo emocional, y si desarrollan o no una nueva identidad social a partir de la enfermedad. A la par, se documentan formas de *sufrimiento de origen social* que pueden pasar desapercibidas para una mirada estrictamente clínica y que es importante conocer con el fin de, eventualmente, generar mejores y más integrales protocolos de atención a los enfermos y así poder brindarles una mayor calidad de vida.

El objetivo es analizar a través de entrevistas en profundidad la experiencia subjetiva de los enfermos de pénfigo vulgar del HGM con un guión semi-estructurado desde un enfoque etnográfico a pacientes seleccionados a partir de una observación participante, de la disponibilidad y accesibilidad de estos mismos y de las observaciones médicas de los profesionales del Servicio de Dermatología del HGM. Se obtuvieron las narraciones de 10 pacientes, de ambos sexos, mayores de 18 años de edad. El criterio fue entrevistar a todos aquellos intencionalmente seleccionados dado que presentan alguna relevancia teórica (Glaser y Strauss, 1967: 48).

La interacción entre el cuerpo físico y el cuerpo social adquiere relevancia en la interacción social cotidiana de los individuos; de ahí el interés por estudiar la experiencia subjetiva a partir de relatos de experiencias vividas de los enfermos de pénfigo vulgar del HGM porque permite descubrir múltiples formas de sufrimiento de origen social que son pasadas por alto en la cotidianidad. Esto dio como resultado el análisis del sufrimiento de origen social que la enfermedad trae a la vida de

estas personas, para una primera aproximación a la comprensión empática¹ de la experiencia subjetiva de una enfermedad crónica como el pénfigo vulgar.

El propósito de esta investigación es responder ¿cómo se vive con una enfermedad crónica? Para ello, esta investigación se divide en 4 capítulos. En el primer capítulo se exploran los antecedentes de la enfermedad, es decir, la experiencia subjetiva previa de los individuos con la enfermedad, relevante para comprender su cercanía o no con el rol de enfermo. También se analizan los testimonios de los primeros síntomas de la enfermedad crónica, así como los primeros tratamientos y, en torno a todo ello, las ideas iniciales que los pacientes tuvieron respecto a la irrupción de la enfermedad en sus vidas.

El segundo capítulo presenta un tema crucial para la carrera del enfermo, el momento determinante en que les es diagnosticada la enfermedad. Como veremos, es común en la sociología médica diferenciar “padecimiento” de “enfermedad”; padecimiento es lo que el paciente siente cuando va al médico, mientras que enfermedad es lo que tiene cuando ya ha sido diagnosticado. Llegar a un diagnóstico correcto de pénfigo vulgar no siempre es una tarea fácil, pues por lo poco común de la enfermedad y el desconocimiento de muchos profesionales de la salud, suele atribuirse los síntomas de pénfigo vulgar a otras enfermedades y, por lo tanto, dar un mal diagnóstico y un tratamiento inadecuado, prolongando así el sufrimiento de los enfermos. Cuando por fin los enfermos obtienen un diagnóstico correcto, suele ser solo el inicio de un gran cambio en sus vidas, pues las enfermedades crónicas no se curan, solo se controlan. Los enfermos de pénfigo vulgar serán enfermos de pénfigo vulgar toda su vida.

Consecuentemente, el capítulo tercero aborda ampliamente la enfermedad. Se iniciará con el estudio de la enfermedad y el yo, así como de la recurrente interrogante que tienen los enfermos crónicos de pénfigo vulgar “¿por qué a mí?”. Uno de los momentos más traumáticos para los pacientes es la hospitalización a la que algunos tuvieron que recurrir, pues sus lesiones ponían en riesgo su vida, vivencia de la cual podemos estudiar diversas interpretaciones que ellos hicieron al respecto. Lo que resta del capítulo, se centra en indagar sobre la cotidianidad de vivir con la enfermedad: los medicamentos y tratamientos médicos necesarios para el control de la enfermedad; el dolor físico y, más importante aún para nosotros, el dolor emocional; las limitaciones que surgen por estar enfermo, la pérdida de trabajo y, por lo tanto, la carencia económica; y el conocimiento empírico que los individuos generan respecto a sí mismos con el pénfigo vulgar.

Por último, en el cuarto capítulo, se analizan los patrones de interacción de los enfermos de pénfigo vulgar, como son la familia, la pareja, los amigos, Dios o entidades supernaturales o divinas, los grupos de apoyo que se generan en torno al padecimiento, e incluso la importancia de la relación médico-paciente. Es en estas mismas interacciones que se llega a generar el fenómeno del estigma, y por lo tanto sus consecuencias como son discriminación, rechazo, vergüenza, etc. Finalmente,

¹ Dicho tema, remite a la hermenéutica de Dilthey.

veremos que estos resultados negativos del estigma son interpretados por los enfermos y cómo a partir de ello generan estrategias defensivas al respecto.

En resumen, la intención de un trabajo de este tipo es explorar la manera en que los individuos experimentan subjetivamente y dan significado a la enfermedad crónica, dando cuenta de la existencia de una complejidad muy grande. Se busca explorar cómo los individuos dan sentido a su experiencia con el péñfigo vulgar, poniendo de manifiesto que la cotidianidad² es objeto de análisis sociológico.

Finalmente, es relevante señalar que a lo largo de la tesis estaremos haciendo referencia apenas indicativa a una serie de conceptos y nociones sociológicas de gran profundidad que no se podrán desarrollar dentro de los límites de este trabajo en detalle, pero al menos dejaremos constancia de tales direcciones analíticas que quedan pendientes de desarrollar en futuras investigaciones.

² Es decir, la vida día a día

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN.

El problema a analizar sociológicamente en este trabajo de campo para la tesis de licenciatura será la experiencia subjetiva de los enfermos de pénfigo vulgar del HGM que actualmente se encuentren en tratamiento médico. Las enfermedades han sido vastamente analizadas desde miradas biomédicas y, en fechas más recientes, desde las ciencias sociales, en enfermos mentales (Link, 1991; Rosenfield, 1997; Wright, 2000, por mencionar algunos), el cáncer (Bloom, 1994; Betsy, 2000; Waskul, 2000; Castro Vásquez, 2008; Aranda, 2010), el SIDA (Betsy, 2000; Aranda, 2007), la obesidad (DeJong, 1980), la diabetes (Mercado, 1996) etc. por mencionar sólo algunas, pero no es tan extenso el análisis en cuanto a las enfermedades autoinmunes, como el pénfigo vulgar. La importancia de mirar a la enfermedad desde la sociología está en que esta disciplina permite *des-cubrir* los correlatos sociales³ de los padecimientos asociados a esta enfermedad, así como las *estrategias de enfrentamiento, manejo, encubrimiento y sobrevivencia* en que incurren los pacientes para preservar una imagen de sí lo más favorable posible. En otras palabras, un análisis desde la Sociología médica de la enfermedad nos permite develar los múltiples fenómenos sociales que hay en ella, más allá del componente propiamente clínico. Una manera bien establecida de estudiar sociológicamente a la enfermedad es desde la experiencia subjetiva (Schütz, 1932) del enfermo; al hablar de la experiencia subjetiva se hace referencia a la forma en cómo los individuos viven una situación determinada, en este caso la enfermedad. Al reconstruir en el día a día la experiencia subjetiva de los portadores de esta enfermedad, se busca comprender, en tanto aprehensión del sentido subjetivo (Weber, 1922), los cambios y las consecuencias que deja la enfermedad en la vida cotidiana de los individuos, en su identidad, en sus patrones de interacción con los demás, y en el orden social particular que se genera a partir de la irrupción de la normalidad biográfica.

La investigación de un fenómeno de esta clase permitirá no sólo enunciar la forma en la que se construye el *self* (Mead, 1972) en los individuos enfermos, sino también cómo funcionan los mecanismos que ponen en operación para lograr una interacción social lo más normalizada posible; permitirá también conocer cómo se trastoca la vida cotidiana a partir de la irrupción de la enfermedad y las implicaciones que esto tiene en la relación cara a cara con los demás actores. Además, un análisis de este tipo echa luz no solo a la dimensión subjetiva de la vida social, sino que además pone en el centro la interacción entre los actores, lo cual desemboca en un espectro de mirada amplio sobre la sociedad en la que vivimos.

Hasta hace apenas 50 años, la sociología en México había mirado poco a la relación sociedad-enfermedad-salud como un problema sociológico de relevancia siendo así necesario un análisis de este tipo, ya que solían abordarse estos problemas desde un enfoque meramente clínico o, cuando más, desde un enfoque de salud pública, medicina social o de trabajo social; siendo que la Sociología tiene muchísimo que aportar al estudio, comprensión y manejo de estos fenómenos. Su estudio permite poner de relieve los patrones específicos de interacción social que dan origen a múltiples

³ Es decir, variables de orden social.

fenómenos sociales, como el estigma y la discriminación, que tienen gran impacto tanto en la vida individual como en la social.

La importancia de este tipo de trabajos académicos recae en ver a la salud y la enfermedad como procesos sociales y no sólo como eventos biomédicos, como comúnmente se hace. La relevancia disciplinaria del estudio sociológico de los padecimientos estriba en des-naturalizar la salud y la enfermedad y problematizarlos desde una mirada sociológica con la finalidad de entender mejor qué subyace a los síntomas, los diagnósticos, y los tratamientos, incorporando la mirada sociológica a la medicina clínica.

Así, el objetivo es evitar la despersonalización y la cosificación de los sujetos enfermos, que se vea más allá de los síntomas clínicos y se indague en el sufrimiento de origen social que el padecimiento les causa. Dirigimos la atención a estos últimos porque, a pesar de ser quienes viven en carne propia la enfermedad, son a quienes poco o nunca se les toma en cuenta para entender el problema o para buscar alternativas para su atención integral. Ésta es una búsqueda del contenido implícito de las narraciones de los enfermos de pánfago vulgar; para ello invitamos a las personas aquejadas con este padecimiento para que contaran su historia con la enfermedad y nos describiesen las experiencias que han tenido con la misma, sus esfuerzos por encontrar una respuesta al conjunto de síntomas que presentaban, las reacciones de ellos mismos y de su entorno social a su nueva condición de enfermo crónico y los efectos positivos y negativos que esto ha tenido en sus vidas.

La sociología interpretativa (interaccionismo simbólico, etnometodología, fenomenología, etc.) se ha opuesto siempre a los modelos objetivos (estructural funcionalismo, algunas versiones de materialismo histórico, y diversos abordajes empiristas con poca elaboración teórica) siendo su fundamento básico ha sido el énfasis en la capacidad interpretativa de los actores, como enseñaron Dilthey, y después Weber, etcétera. De ahí que sea el sustento metodológico de un trabajo de esta índole.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

El establecimiento sociológico del estigma como una categoría de análisis cimbró fuerte en la consolidación de la sociología de la salud y la enfermedad. Muchas investigaciones giraron en torno a cómo un estereotipo se ligaba con un concepto desacreditador dando lugar al estigma y a cómo los individuos estigmatizables y estigmatizados enfrentan o lidian con esta situación a través de un manejo estratégico de las impresiones. Podemos mencionar los estudios en torno al cáncer (Bloom, 1994; Betsy, 2000; Waskul, 2000; Castro Vásquez, 2008; Aranda, 2010), los enfermos mentales (Link, 1991; Rosenfield, 1997; Wright, 2000, por mencionar sólo algunos), el SIDA (Betsy, 2000; Grimberg, 2002; Aranda, 2007), la obesidad (DeJong, 1980), la diabetes (Mercado, 1996), la histerectomía (Elson, 2003), etcétera. Pero un área de la salud que ha sido poco estudiada desde la sociología médica es la dermatología.

Dermatología y sociología

Si bien es un hecho que la piel es el órgano más grande del cuerpo humano, poca atención se pone al sufrimiento que causan sus padecimientos ya que son vistos como parte de procesos estéticos. Con la piel nos relacionamos con el mundo natural y social, sin embargo, su atención es muchas veces vista como una cuestión de cosmética y no de salud. Existen investigaciones epidemiológicas sobre la calidad de vida de los pacientes dermatológicos que señalan que los pacientes con acné severo o grave, muestran un deterioro en su calidad de vida similar al apreciado en enfermedades como la hipertensión, la diabetes, el asma o la epilepsia. También señalan la correlación directa entre la enfermedad dermatológica, como por ejemplo la dermatitis atópica, y la pérdida de trabajo, la adversidad en las finanzas, soledad, etc. (Panzarelli, 2008).

Al percatarse del impacto de las enfermedades dermatológicas en la calidad de vida de los enfermos, los investigadores han buscado formas de medir los efectos psicológica y socialmente (Restrepo, C., Escobar Valencia, C., Garcia Garcia, H. I., Lugo Agudelo, L. H., & Sanclemente Mesa, G., 2013) a través de métodos cuantitativos que si bien arrojan resultados medibles y representativos, siguen sin dar voz a los portadores de este dolor físico y emocional, y por tanto, sin una comprensión sociológica (*verstehen*) del sufrimiento que conllevan estas enfermedades. Un ejemplo de este tipo de investigaciones es el *Estudo introdutório sobre transtorno de humor ea autoestima de mulheres com doenças dermatológicas*⁴ (Ribeiro, C. M., Gascón, M. R. P., Moretto, M. L. T., & De Lucia, M. C. S., 2010) donde estudian trastornos de humor como la ansiedad o la depresión en 47 mujeres internadas en un Hospital Dermatológico de Sao Paulo mediante la aplicación de un cuestionario a través del cual encontraron una determinante relación entre un padecimiento dermatológico y señales de depresión y/o ansiedad.

Otro estudio es el de Bowker, N.C., Cross, K.W., Fairburn, E.A. y Wall, M. (1976) sobre las implicaciones sociológicas en un estudio epidemiológico sobre eczema en Inglaterra en el que, aunque se enfatiza la necesidad de indagar sobre estos fenómenos desde la sociología no se va más

⁴ Estudio introductorio sobre el trastorno de humor y autoestima de mujeres con enfermedades dermatológicas. Traducción mía.

allá del mero enunciamiento de algunas categorías como estigma o aislamiento sin profundizar en los procesos sociales que se evidencian en la enfermedad de la piel.

Además de la epidemiología, donde es más común, más no frecuente, encontrar estudios sobre las enfermedades de la piel y los enfermos, es en la psicología social donde este vínculo ha tomado forma indagando en las consecuencias psicológicas que tiene el paciente a partir de interacciones sociales determinadas por su enfermedad de la piel. Así, Porter et al. (1979) utilizaron un cuestionario buscando perturbaciones emocionales causadas por el vitíligo y los factores que influyen que una persona haga frente a su enfermedad de manera benéfica o perjudicial para ella. Uno de los resultados más interesantes de este estudio es cuando los enfermos más jóvenes y de condiciones socioeconómicas más bajas presentan peor ajuste emocional ante la anormalidad que les causa el vitíligo.

Más cercanos a la sociología son aquellos investigadores que usan la teoría de *illness behavior*, o conducta del enfermo, como Al Rubiay y Yacoub que en *A proposed Model of Illness Behavior in Dermatology*⁵ seleccionaron a 346 pacientes con diversas enfermedades dermatológicas como psoriasis⁶, vitíligo⁷, alopecia⁸, acné vulgar⁹ y pitiriasis versicolor¹⁰. A dichos pacientes les aplicaron un cuestionario fundamentado en la teoría de la conducta del enfermo. Sin embargo, aunque usan un modelo de análisis más sociológico y menos epidemiológico, es publicada y, por tanto, difundida entre el gremio dermatológico reduciendo así el desarrollo de investigaciones como esta en otros ámbitos de la ciencia, manteniéndose más cercana a un enfoque biomédico que sociológico.

Caso aparte es el de la lepra. Por su construcción social e histórica como calamidad, las investigaciones sociales sobre este padecimiento llevan otro rumbo. Las creencias y mitos sobre la lepra están enraizados en el sentido común de la gente y en el conocimiento general que se tiene de las peores enfermedades producto de la construcción colectiva que se ha hecho de ella a través de la historia oral, la literatura, etc. Mencionaré sólo dos ejemplos: usando la teoría del estigma de Goffman, Romero-Salazar et al. (1995) investigan cuál es la imagen que tiene el enfermo de lepra sobre sí mismo y descubren que, siguiendo la teoría de Mead del *self*, tienen la misma idea estigmatizante que aquellos que no la tienen. La investigación la hicieron mediante la aplicación de un cuestionario a 40 pacientes y 9 entrevistas en profundidad. Por otra parte, Barret (2005) hace una investigación sobre la culpa y el estigma de las personas con lepra en el norte de la India en la que examina las dinámicas bioculturales¹¹ de la discriminación en personas desfiguradas por el

⁵ Propuesta de un modelo de conducta del enfermo en dermatología. Traducción Roberto Castro Pérez.

⁶ Psoriasis es una afección cutánea que provoca irritación y enrojecimiento de la piel. La mayoría de las personas con psoriasis presentan parches gruesos de color plateado-blanco con piel roja y escamosa, llamados escamas. (Información de Medline Plus)

⁷ El vitíligo causa manchas blancas en la piel. También afecta sus ojos, boca y nariz. Ocurre cuando se destruyen las células que dan color a la piel. No se conoce la causa de la destrucción celular. (Información de Medline Plus)

⁸ Alopecia es la pérdida anormal o rarefacción del cabello. (Información de Medline Plus)

⁹ Acné vulgar es una afección cutánea que causa la formación de granos o "barros". Se pueden presentar comedones cerrados, espinillas negras y parches rojos e inflamados de la piel (como quistes). (Información de Medline Plus)

¹⁰ La pitiriasis versicolor, también llamada tiña versicolor, es una erupción cutánea causada por un hongo llamado *Malassezia globosa*. (Información de pitiriasis.org)

¹¹ Barret explica los procesos de desarrollo y consolidación de la lepra desde sus implicaciones médicas hasta sociales. De ahí el término que usa de biocultural.

padecimiento basado en las narraciones y sus observaciones en una colonia de leprosos teniendo tres grandes resultados: (1) la detección tardía a causa del ocultamiento de la enfermedad; (2) la interiorización del estigma puede conducir a la disociación corporal y a lesiones por negligencia propia; y (3) autolesionarse bajo condiciones de pobreza extrema, pues los enfermos se dedican a pedir limosna y creen que con una lesión más visible será mayor la ganancia económica que reciban. El sentido de analizar estos fenómenos desde la sociología es descubrir los patrones de interacción que resultan de una enfermedad estigmatizante, y los cambios en la identidad (*self*) que resultan de una interacción específica con los demás. La importancia de este tipo de trabajos recae en ver a la salud y la enfermedad como procesos sociales y no sólo como eventos biomédicos, como comúnmente se hace. La relevancia disciplinaria del estudio sociológico de los padecimientos estriba en des-naturalizar la salud y la enfermedad y problematizarlos desde una mirada sociológica con la finalidad de entender mejor qué subyace a los síntomas, los diagnósticos, y los tratamientos, incorporando la mirada sociológica a la medicina clínica.

El pénfigo y la sociología

Siendo escaso el interés mutuo de la sociología y la dermatología por hacer investigación en conjunto, se encontraron algunos esfuerzos que ya hemos mencionado; sin embargo, en relación con la enfermedad que aquí estamos tratando, los análisis sobre pénfigo en sociología son nulos, tanto en América Latina como en el resto del mundo. Una vez más, la epidemiología es la encargada de abrir brecha en este campo con la exploración del pénfigo más allá de sus condiciones biomédicas. Matias y Roselino (2013) estudian a 31 pacientes diagnosticados con pénfigo foliáceo y vulgar por medio de entrevistas semi-estructuradas analizadas desde un enfoque cualitativo. El objetivo del estudio era identificar experiencias implicadas en el desencadenamiento del pénfigo y cómo los pacientes enfrentan la enfermedad y el tratamiento. Los enfermos de este estudio experimentaron sentimientos de pérdida, conflictos familiares, preocupación; recorrieron un largo y doloroso camino al diagnóstico correcto acompañado de sentimientos de culpa y vergüenza; detuvieron sus planes futuros, padecieron falta de información sobre su enfermedad, etc. La conclusión de estos investigadores es que la enfermedad no es solo una desviación biológica, sino que también es social, lo que pone de manifiesto la necesidad de los pacientes de adaptarse a su nueva realidad viviendo con una enfermedad estigmatizante. A pesar de aportar importantes descubrimientos al entendimiento del pénfigo en un contexto social, no va más allá de lo descriptivo, derivado de las narraciones de los pacientes, y no genera un análisis de la experiencia subjetiva del enfermo de pénfigo vulgar.

En *Mental health in patients with pemphigus: An issue to worth consideration*¹² (Arbabi, M. et al., 2011) se expone que, debido al registro de estudios previos, existe una alta prevalencia de desórdenes psiquiátricos en pacientes dermatológicos; 283 pacientes respondieron un cuestionario para evaluar su calidad de vida y estado de salud, resultando alta prevalencia de alteraciones psiquiátricas en pacientes con pénfigo como trastornos obsesivos-compulsivos, ansiedad, neurosis o depresión. Esta observación si bien abona al cuidado integral que deben brindar los sistemas de

¹² Salud mental en pacientes con pénfigo: un asunto a considerar. Traducción mía.

salud, tampoco muestra de manera total el fenómeno del pénfigo como elemento disruptivo de la normalidad.

Cabe resaltar que muchos de estos estudios están publicados en India y Brasil en revistas de dermatología de dichos países.

En este mismo sentido de la calidad de vida y el pénfigo, Paradisi et al. (2009) se preguntan si ésta cambia cuando no hay lesiones penfigosas. 203 pacientes fueron analizados, 47 no presentaban ninguna lesión indicando una mejoría de la calidad de vida en un 30% según el cuestionario en salud general que aplicaron (Skindex-17), pero aún con la reducción sus niveles en el cuestionario estuvieron elevados, por lo cual concluyeron que los dermatólogos deben estar conscientes que la no presencia de lesiones no indica un estado de salud total para el paciente.

Más allá de lo que ya se mencionó, sólo se puede hacer referencia a ensayos sobre el cuidado del paciente con pénfigo que señalan la importancia de una atención integral (física, social, emocional y espiritual) del pénfigo (Brandão, E. D. S., Santos, I. D., Carvalho, M. R. D., & Pereira, S. K, 2011) como apuntes sobre el pénfigo no estrictamente relacionados con la medicina.

MARCO TEÓRICO

Una de las ramas de la sociología más fructíferas ha sido la sociología médica. Desde hace cincuenta años, sociólogos estadounidenses, especialmente de la escuela de Chicago por su relación con el interaccionismo simbólico, pusieron sobre la mesa temas de salud y enfermedad desde un análisis sociológico dando investigaciones innovadoras y reveladoras sobre la interacción social en marcos de referencia como la salud y la enfermedad. Por supuesto que, antes de estas investigaciones, no podemos dejar de mencionar los aportes teórico-metodológicos de las investigaciones de Michel Foucault sobre la locura (1961), el origen histórico de los hospitales (1963), la sexualidad (1976, 1984), etc., y sobre todo su diferenciación de normales y anormales (1999) como cúspide del ejercicio del poder. Pero es hasta la década de los sesenta que, basada en las grandes teorías de Durkheim, Mannheim y otros más, la corriente de la construcción social de la enfermedad y la salud pone bases firmes, siendo el trabajo pionero de Erving Goffman el que moldeó el interaccionismo simbólico (Conrad & Barker 2010).

Erving Goffman (1922-1982), profesor de Sociología en las Universidades de Chicago y Berkeley, y de Antropología y Sociología en la Universidad de Pennsylvania, fue pieza clave para el desarrollo posterior de la corriente teórico-metodológica llamada interaccionismo simbólico. Su libro *Estigma. La identidad deteriorada* es un análisis del fenómeno del estigma desde el interaccionismo simbólico, el cual hace referencia a “un atributo profundamente desacreditador”, que abordaremos más adelante. Para entender este abordaje teórico, Goffman parte de la teoría de Mead (1972), la cual da pie al interaccionismo simbólico. La pregunta central de esta escuela de pensamiento es cómo compartimos significados comunes, y cómo dichos significados “construyen” la realidad social, incluyendo la identidad misma de los individuos. El individuo, resultado del proceso que surge de la interacción entre individuos, es un ser social; en la mente del individuo se encuentran los acervos de conocimiento socialmente producidos, así como las pautas de conductas socialmente aceptadas, los cuales contribuyen a la adaptación en el entorno y a su construcción, además de que esos acervos facilitan la acción que moldea el ambiente y, viceversa, el ambiente moldea al individuo. Para Mead, la conducta será entendida en términos de su relación con el otro. El pensamiento permite interiorizar lo exterior, lo social, y al hacer este proceso, se subjetiva el mundo social mismo que forma el *self*. El *self* se refiere a la identidad de cada individuo, misma que se construye a partir de su interacción con los demás. El *self* es el punto de vista que contiene cómo los otros me ven en una determinada situación, ya que sólo soy distinguible de los demás por el punto de vista que tengan éstos de mí; dice Mead “El individuo se experimenta a sí mismo como tal, no directamente, sino sólo indirectamente, desde los puntos de vista particulares de los otros miembros individuales del mismo grupo social, o desde el punto de vista generalizado del grupo social, en cuanto un todo, al cual pertenece.” (1972, 170). De esta forma, una persona con alguna enfermedad se construye, a través de los puntos de vista y la interacción con los demás, a través de interiorizar el mundo social que los clasifica como “no sano”. Mead hace una distinción dentro del *self*: el mí y el yo¹³. El mí, es el *self* visto desde el punto de vista de los demás, es ese conjunto organizado de actitudes que tienen los otros sobre mí. El mí es la asunción del otro generalizado, es

¹³ Collins Randall. *Cadenas de rituales de interacción*. UAM, UNAM, Anthropos. España. 2009 (2005).

la sociedad que llevo conmigo. Es decir, para efecto de saber cómo es que los individuos se construyen a través de la enfermedad, podemos decir que esa construcción se da a través de procesos de interacción que cristalizan en construcciones específicas del mí, esto es, que el enfermo se ve como lo ven los demás porque obedece al mí que tiene en su *self*, a la idea que los otros tienen de él. La identidad de un individuo está socialmente construida con la percepción que tienen los demás de él, específicamente de su cuerpo como entidad portadora del sujeto por el hecho fundamental de ser sociales.

Así, el interaccionismo simbólico planteó, a partir de la teoría de Mead, que el *self* emerge y se sostiene a través de la interacción que un individuo mantiene con quienes lo rodean y, por lo tanto, una disminución en la interacción resultará en una disminución del *self* (Bury 1982). Esto es, dado que existen algunas enfermedades, en particular aquellas denominadas crónicas, que impiden una interacción 'normal', la disminución causada por la enfermedad se traduce también en una "pérdida o disminución del *self*". Goffman propuso analizar el fenómeno del estigma como aquella marca desacreditante que el individuo posee que le impide ser socialmente aceptado como 'normal' y lo obliga, en consecuencia, a adoptar estrategias de enmascaramiento o de encubrimiento en sus interacciones con los demás. Esto como resultado de la construcción social que hacemos de aquello que es normal y natural en los demás individuos de acuerdo a estándares establecidos por la sociedad para categorizar los atributos de las personas a lo largo de la historia. Goffman denomina "identidad social" a la asignación de "normal" y "natural" que hacemos de los demás durante la interacción (2010, 14). Siendo así, en una interacción social alguien con un atributo no normal-no natural se convertirá en alguien menospreciado, incluso, dice Goffman, deja de ser considerada persona, generando prácticas discriminatorias que interfieren con la calidad de vida del individuo desacreditado. Estos atributos profundamente desacreditadores son estigmas, los cuales divide en tres grandes grupos:

En primer lugar, las abominaciones del cuerpo –las distintas deformidades físicas-. Luego, los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad. Todos ellos se infieren de conocidos informes sobre, por ejemplo, perturbaciones mentales, reclusiones, adicciones a las drogas, alcoholismo, homosexualidad, desempleo, intentos de suicidio y conductas políticas extremistas. Por último, existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión (Goffman 2010, 16).

Los tres estigmas que enlista Goffman tienen como común denominador algún rasgo del individuo (del cuerpo, del carácter o tribal) que llama la atención dentro de la interacción social y que ocasiona que se le aisle. Aquellos que son sujetos de este aislamiento por tener un estigma se denominarán 'anormales', mientras que, 'normales' serán los que apunten y segreguen a los anormales por sus atributos no aceptados. Los anormales se encuentran con un problema de manejo de las impresiones, justamente para evitar una desacreditación del *self*, o para controlar dicho proceso en la medida de lo posible. Así, los portadores de alguna clase de estigma (físico o moral), deben desarrollar habilidades para "inducir", de la forma más ventajosa posible, los gestos y señales de los otros a fin de que su *self* no resulte lastimado o desacreditado por una definición desfavorable de

la situación. El enfoque de estas investigaciones se centra en la vida cotidiana de quienes padecen un estigma. Los *estigmas* presuponen la inferioridad de aquellos que los portan. Goffman plantea dos formas en que el individuo afronta su estigma: el encubrimiento (cuando el individuo opta por ocultar información decisiva sobre su persona) y el enmascaramiento (cuando el individuo está dispuesto a admitir la posesión de un estigma –por resultar demasiado evidente o conocido- pero hace un gran esfuerzo para que el estigma no se destaque demasiado). Estas estrategias de normalización Goffman les llama técnicas de control de la información (Castro 2011, 74. Subrayado mío).

El establecimiento sociológico del estigma como una categoría de análisis, fue un paso decisivo en la consolidación de la sociología de la salud y la enfermedad y desde entonces muchas investigaciones giraron en torno a cómo un estereotipo se ligaba con un concepto desacreditador dando lugar al estigma, sobre todo desde la psicología social y la sociología médica.

Link y Phelan (2001) retoman la teoría de Goffman de que hay estigma cuando los siguientes componentes convergen: (1) distinción y etiquetación de las diferencias humanas; (2) creencias culturales dominantes que relacionan personas con características indeseables (estereotipos negativos); (3) dichas personas son diferenciadas de los demás (“ellos-nosotros” “normales-anormales”); (4) los estigmatizados experimentan pérdida de estatus y discriminación, resultando en inequidad y agregando que la estigmatización es contingente en el acceso al **poder** social, económico, y político el cual permite la diferenciación, la construcción de estereotipos, la separación de “ellos-nosotros”, y la plena ejecución de rechazo, exclusión y discriminación. En resumen, estigma es la co-ocurrencia de los componentes de etiquetación, separación, pérdida de estatus y discriminación donde hay ejercicio de poder. La conceptualización que hacen estos autores del estigma se enriquece cuando introducen el poder como eje articulador del término; sin poder no hay estigma ya que un grupo puede hacer una categorización “exitosa” de otro, con consecuencias para este último, sólo mediante alguna forma de poder. En términos de la generalidad-normalidad, el poder está en lo que socialmente se acepta como normalidad estética, siendo ésta una noción hegemónica (y por tanto de dominio, es decir ejercicio de poder) de salud y simbólica. En este sentido, los “sanos” se autoafirman, se construyen como tales a través de la distinción que hacen del ellos-nosotros, o sea a través del enfermo. Esta determinación dicotómica sólo puede darse si hay poder de por medio; no se trata de poder de un individuo sobre otro, sino de poder institucional que estipula normalidades-hegemónicas. Se podría afirmar que el poder se pone de manifiesto en una lógica binaria de sano-enfermo, humano-no humano, médico (sujeto cognoscente)-paciente (sujeto cognoscible), etc., que pone de relieve la corporalidad del conocimiento.

La jerarquización de las enfermedades es un ejemplo claro de la construcción social del discurso de normalidad-anormalidad en una situación de poder; hay niveles de estigma dependiendo de la enfermedad de la que estemos hablando, por ejemplo, el acné vulgar y el pánfigo vulgar. El estigma no es algo *en* las personas, es una etiqueta; Link y Phelan (2001) asocian el estigma con discriminación centrando su mirada en aquellos que discriminan en lugar de los receptores. De igual

forma, se puede hablar de los discriminados enfocando que la discriminación es consecuencia directa del estigma siempre.

Los componentes del término estigma para Link y Phelan (2001) presentan las siguientes características:

1. Distinción y etiquetación de las diferencias humanas. Las diferencias elegidas son fruto de la prominencia de estas, aquellas diferencias que no son dadas por naturaleza, son aquellas que serán estigmatizadas. Los autores prefieren usar el término etiqueta, más que marca o condición, porque etiquetar significa imputar significado a algo, en cambio marca o condición da por entendido que se habla específicamente de aquello que está siendo estigmatizado en la persona. Se preguntan qué hace que unas cosas sean diferenciadas y otras no, cuales son las fuerzas sociales, económicas y culturales que ponen la atención en ciertas diferencias humanas y no en otras. Una posible respuesta puede ser por las construcciones sociales arbitrarias de lo que está bien y mal, deseado y no deseado, normal y no normal, etcétera, ligadas a estructuras de poder.
2. Asociar diferencias humanas con atributos negativos. Cuando las diferencias son asociadas a estereotipos formados de características no deseadas.
3. La separación de “ellos” y “nosotros”. Ellos que son muy distintos a Nosotros, Ellos que no son como Nosotros, Ellos son en lo no queremos convertirnos Nosotros, es decir, lo que está detrás del “ellos-nosotros” es la creencia de que aquellos que tienen la etiqueta de enfermos, en este caso, son completamente distintos a nosotros, los sanos, lo cual no genera ningún tipo de empatía y por lo tanto hay rechazo. La etiqueta se vuelve la persona toda. Esa diferenciación siempre lleva a atribuirle características malas o negativas en el sentido de que son características no deseadas socialmente. Incluso, como apuntan los autores, la diferenciación puede ser tan grave y fuerte que puede llegar a ver las personas etiquetadas como no humanas (un trabajo clásico sobre esta asociación de estereotipos está en Sontag (1988)). Esta discriminación, resultado de la estigmatización, ocasiona un trato diferente y en general degradante (porque no están al mismo nivel humano) para estas personas y por ello causa una disminución del autoestima de las personas, lo cual afecta directamente todas sus relaciones sociales así como su propia imagen. No se *tiene* una enfermedad, se *está* enfermo.
4. Pérdida de status y discriminación. Las personas son estigmatizadas cuando las etiquetas que se les atañen ocasionan daños o distorsionan su vida a través de la pérdida de status social (él/ella y nosotros; no humano; monstruoso; peligroso; contagioso) y la discriminación, de las cuales resultan una serie de interacciones sociales no deseadas. Además, pone a los portadores del estigma en desventaja en distintas situaciones sociales como a la hora de conseguir un empleo o entablar una relación cercana, o sea, esta pérdida de status lleva a inequidades. Los autores piden enfocarse en la discriminación estructural, es decir, en aquella que incluso ha tocado la forma en que las instituciones operan frente a tal grupo (como por ejemplo la segregación de servicios de salud), más que en la discriminación individual. Sin embargo, centrarse solamente en lo estructural, subestima la

riqueza explicativa de los análisis micro; si A discrimina a B por X, no es un hecho aislado, es el reflejo de una serie de valores culturales que rigen a la sociedad en la que A y B viven, donde es factible que X sea también producto de discriminación. En el análisis microsociales permite desentrañar los procesos interpretativos mediante los cuales los actores traducen estas dimensiones estructurales en conductas discriminatorias o estigmatizantes específicas.

Algunas de las consecuencias de la estigmatización que plantean Link y Phelan son temor al rechazo; actuar menos confiado y más defensivo; evitar el contacto con personas ajenas a su círculo de confianza lo cual trae interacciones sociales incómodas con posibles estigmatizadores; una pobre calidad de vida, baja autoestima, depresión, desempleo y bajos recursos económicos.

Siguiendo a Weber (1922), es en la acción social donde se encuentran las cosas que interesan a la sociología, y por tanto, es la acción interpretativa su materia de interés.

Pinel (1999) llama a la expectación del estereotipo "stigma consciousness", o sea, conciencia del estigma. Este término parece exacto para describir la manera en que los enfermos se cuidan en las interacciones sociales con personas ajenas a su círculo de confianza. Ellos están conscientes de su estigma, más que porque se los hagan saber, porque fueron socializados de la misma forma que sus estigmatizadores y por tanto cuentan con el mismo acervo de conocimiento sobre lo que es socialmente visto como normal y lo que no. La conciencia del estigma los lleva a tomar una serie de precauciones a la hora de interactuar socialmente, así como a planear cada movimiento que los pueda poner en una situación incómoda o vergonzosa. Esta conciencia siempre está presente en el estigmatizado como una nueva habilidad social adquirida.

La complejidad del término estigma radica en su carácter multidisciplinario, usado para describir una infinidad de circunstancias. De ahí su riqueza y complejidad teórica. Scheider y Conrad (1980) se centraron en los problemas de cómo se percibe y se enfrenta la epilepsia. Rief (1975) estudió cómo los padecimientos de colitis ulcerosa hacen que se desarrollen estrategias para manejar la vergüenza en interacciones sociales; Scott (1969) analizó el rol de las instituciones de salud y la burocracia en la construcción de conceptos específicos sobre la ceguera y los efectos que éstos tienen en la socialización, entre otros.

Así pues, el concepto de estigma es de fundamental importancia analítica para entender las dinámicas sociales y la construcción de la enfermedad, ya que ciertos padecimientos constituyen un rol que dominará permanentemente la vida del individuo.

El estigma lleva una dramática oleada de cambios en la vida de las personas, pues las enfermedades son generadoras de puntos de quiebre en la normalidad social de un individuo; irrumpen su biografía y ponen ésta entre paréntesis (temporal o permanentemente) mientras se genera una nueva identidad en torno a la nueva condición física y su ir y venir de la salud a la enfermedad. Se ha señalado que la enfermedad interrumpe la biografía del individuo cuando (1) las cosas que antes se tomaban como naturales o que se daban por sentadas, ya no lo son; (2) hay un replanteamiento de la idea que se tiene de sí mismo; y (3) hay respuesta a la interrupción de la biografía incluyendo

la movilización de recursos para hacer frente a situaciones incómodas o que causen algún tipo de estrés al enfermo (Bury, 1982). La enfermedad es una invasión no sólo al cuerpo físico del individuo, sino a todos los aspectos de la vida de éste.

La aparición de una enfermedad, como el péñfigo vulgar, trastoca por completo la normalidad y la cotidianidad, re-definiendo y re-adaptando el mundo en torno a ella. La idea que el individuo tiene de sí mismo no será la misma una vez que surja la enfermedad. Michael Bury plantea ver la enfermedad crónica como un evento que rompe con la cotidianidad de la biografía de aquel que la padece. Incluso, va más allá afirmando que la enfermedad crónica es una ruptura completa en la biografía de las personas. Muchas de las personas que han padecido o padecen una enfermedad crónica pueden enunciar el antes o el después de ésta debido a los cambios ocasionados y a las consecuencias físicas, emocionales o sociales que dejó a su paso la irrupción de la enfermedad en la cotidianidad ya que marca un punto de quiebre en su vida; es decir, la enfermedad crónica no pasa como un resfriado más en la vida de la persona, o sea como un evento común o pasajero, es una condición que las trastoca por completo y las redefine en torno a ésta. El dolor y el sufrimiento físico y emocional que trae la enfermedad a la vida de las personas trae también una nueva y desconocida consciencia del cuerpo, cuerpo que para los individuos sanos solo es un fondo del que emerge la vivencia del “yo”.

Bury usa el concepto de *situación crítica* de Giddens para explicar cómo la enfermedad crónica es una interrupción de la biografía. Para Giddens, “podemos aprender mucho sobre situaciones del día a día en escenarios rutinarios si analizamos esas circunstancias en donde los ajustes sean radicalmente perturbados”¹⁴. La enfermedad es el escenario perfecto en donde el día a día pasa de un automatizado actuar, a evaluar hasta el más mínimo movimiento en relación con la condición de enfermo en la que ahora se encuentra el individuo. Es interesante que en la teoría de Giddens de la situación crítica, su ejemplo arquetípico es la guerra; existen infinidad de metáforas que hay entre la enfermedad y la guerra como lo hizo notar brillantemente Susan Sontag en su libro *La enfermedad y sus metáforas* (1988).

Así, los planes futuros de las personas son puestos entre paréntesis o bien son re-analizados y re-estructurados en función de recuperar el estado anímico perdido por la enfermedad o en aminorar las consecuencias no deseadas de ésta. La inesperada llegada de la enfermedad crónica rompe con cualquier proyecto que se tenga, pues ahora se necesita invertir una enorme cantidad de energía física y emocional para calcular movimientos antes dados por sentado como subir y bajar escaleras, salir a dar una caminata, cocinar, etcétera. Las capacidades motrices se dan por sentadas y el cuerpo se hace presente solo en circunstancias muy específicas (Castro 2011). La enfermedad crónica obliga a reconocer mundos de dolor, sufrimiento y, posiblemente, muerte que regularmente son eventos distantes de la cotidianidad de los sanos.

Bury basa su conceptualización de la interrupción de la biografía en entrevistas semi-estructuradas con pacientes crónicos, mediante las que descubre que uno de los puntos en que la enfermedad

¹⁴ “we can learn a good deal about day-to-day situations in routine settings from analyzing circumstances in which those settings are radically disturbed” (169; 1982) Traducción mía.

crónica irrumpe en la biografía de las personas, es decir con todo el mundo que hasta entonces dan por sentado, es en el propio reconocimiento de la existencia de la enfermedad en el individuo. Este reconocimiento incluye la entrada a un nuevo campo social, donde el sentido común no es suficiente para desenvolverse y formar parte de él. El individuo tiene que aprender y desplegar nuevas formas de interacción utilizadas en situaciones críticas como la enfermedad que antes no necesitaba emplear. El proceso de reconocimiento y legitimación de la enfermedad es particularmente problemático.

El autor también señala la importancia de la edad en el análisis de la experiencia del enfermo, ya que la enfermedad crónica generalmente se asocia con el hecho de envejecer y con las consecuencias de éste proceso. Ciertamente, las variables de edad y género son fundamentales en el análisis. Pensando específicamente en las enfermedades crónicas de la piel, en las cuales sus síntomas son muchas veces visibles, la edad y el género juegan un papel determinante en la experiencia que las personas van a tener. No será la misma experiencia una enfermedad dermatológica crónica de una mujer joven a la de un adulto mayor, porque los estándares modernos de belleza tienen mayor impacto en la primera, afectando su autoestima, sus relaciones sociales y su propia imagen personal, llevándola a un alejamiento social e incluso, a la exclusión de la vida social de sus contemporáneos.

Resulta importante tomar en cuenta el sentimiento de incertidumbre en la enfermedad crónica, ya que como su nombre lo enuncia, una enfermedad crónica no es curable, sino controlable y por ende, habrá altibajos constantes en el estado físico del enfermo, y, en consecuencia, frecuentes cambios emocionales con respecto a su estado de salud. La enfermedad crónica impulsa invariablemente al individuo a resolver situaciones sociales donde el ser estigmatizado es muy probable. Los enfermos crónicos se vuelven deliberadamente conscientes de muchas de sus acciones; no dan un paso sin haberlo analizado antes en relación con su condición crónica. Todo su mundo que daban por sentado, como tomar un libro de un estante, se convierte en una expedición de planeación del riesgo físico, psicológico y social que implicará su acción. Es por ello que tienden a restringir sus encuentros sociales con las personas a las que más confianza le tienen con respecto a su enfermedad, hacia aquellas personas que han vivido un proceso igual, o que las han acompañado en el proceso. De esta forma evitan encuentros sociales desafortunados en los que tendrían que explicar su condición actual y ser objeto de preguntas incómodas, juicios morales, o victimizaciones, e incluso burlas. Este tipo de razonamiento es lo que Goffman llama estrategias de ocultamiento del estigma o lo que también llama Pinel como conciencia del estigma, la cual puede llevar a la soledad y a la depresión.

Sin embargo, tanto Bury, como en general el enfoque del interaccionismo simbólico, resaltan la capacidad adaptativa de los enfermos crónicos y las consecuencias sociales ante la interrupción de su biografía.

Así, una enfermedad crónica resulta en una espiral de consecuencias no deseadas como la pérdida de función productiva, crisis financieras, tensión familiar, *estigma* y una existencia restringida (Charmaz, 1983). El concepto central del estudio de Charmaz es la “pérdida del yo” en los enfermos

crónicos. Para la autora, el estigma es sólo una de las múltiples consecuencias que acarrea la pérdida del yo por enfermedad crónica y más bien como un efecto secundario de los cuatro principales que enumera: (1) vivir vidas restrictivas; (2) aislamiento social; (3) ser desacreditado (es aquí donde ella ve estigma); y (4) sobrecargar a otros. Son estos mismos 4 ejes los que Charmaz señala como los causantes de la pérdida del yo por enfermedad crónica. La enfermedad crónica no es sólo dolor físico, sino es también sentimientos de abandono, soledad y pérdida.

Charmaz basó su análisis en entrevistas a profundidad a enfermos crónicos y de ahí derivaron esas cuatro variables que explican la pérdida del yo en la enfermedad crónica. Gracias a esta metodología de entrevistas en profundidad le fue posible observar esta pérdida del yo en la vida diaria, donde previo a la enfermedad, la cotidianidad se da por sentada, tal como en el análisis de Bury. En la enfermedad cada movimiento es resultado de un esfuerzo cognitivo por parte del enfermo por aparentar 'normalidad' en las interacciones sociales cotidianas: analizan cada momento y movimiento de sus vidas en relación o partiendo desde la enfermedad crónica que padecen. La enfermedad siempre los acompaña. La enfermedad (su tratamiento, su ocultamiento, su dolor) se vuelven el eje de la vida de estas personas, lo que genera un cambio radical en la vida de cualquier persona y sus allegados; la idea que tenían respecto a ellos mismos cambia a partir de la irrupción de la enfermedad crónica, su mundo es trastocado. Es un parteaguas en la vida de cualquier persona. Así mismo, esta centralidad en la enfermedad, sus síntomas, sus consecuencias, su ocultamiento, etcétera, genera que los enfermos estén enfocados en ellos y no en establecer relaciones sociales con los demás, su principal interés no es el otro pues lo único que ocupa su mente es recuperar el yo perdido, reconstruir su identidad social, lo cual los lleva a aislarse socialmente, y puede, finalmente, derivar en estados de profunda soledad y depresión.

De acuerdo a esta teoría de pérdida del yo, en el rubro del descrédito está el estigma, y la desacreditación del enfermo crónico variará dependiendo de con quién esté, qué tan intenso o directo es el descrédito, etcétera, pero, sobre todo, el descrédito se asocia con un miedo a la mortificación y a la vergüenza pública. Estos episodios, reales o virtuales, moldean el nuevo yo del enfermo. El descrédito es más común cuando las personas están vulnerables y cuando el otro asume que el enfermo crónico no es humano como los demás o no es un adulto por completo. Las personas enfermas se vuelven conscientes de lo que antes daban por sentado; ahora, su condición de enfermos, los pone en una situación de alerta constante contra todo agente externo e interno que pueda causarle dolor y sufrimiento.

En una sociedad que tiene como bastión principal la idea del mérito individual, siendo uno de esos méritos la preservación permanente de la salud, estar enfermo es motivo de vergüenza social, por lo que los individuos tienen que estar en alerta constante para evitar situaciones incómodas que puedan hacer visible su enfermedad. Es decir, la enfermedad estructura el mundo del enfermo y, al cambiar su identidad social, define la idea que tiene de sí mismo; esto en consecuencia trae una pérdida del yo, o pérdida de identidad. El dolor más intenso de los enfermos suele no ser el físico, sino el emocional, el de abandonar su identidad pasada para encontrarse en una situación de vulnerabilidad en la que el individuo no sabe quién es y por ello es que prestan más atención a lo que los demás tienen que decir (y no solamente con el lenguaje) sobre su condición de enfermos;

se construyen en el espejo de los demás (Cooley, 1902), esto es, los individuos enfermos se interpretan en el lenguaje y gestos corporales de los demás, y los demás actúan como espejos en los que la gente se ve a sí misma desde el punto de vista de los otros (Castro, 2011), lo cual genera rechazo a sí mismos por la pérdida de normalidad.

Gareth Williams (1984) fue uno de los pioneros de la “reconstrucción narrativa” para describir las estrategias conceptuales que los individuos usan para darle sentido y coherencia a la interrupción biográfica que causó la enfermedad crónica. Williams analiza la forma en que las personas hacen un esfuerzo imaginativo para legitimar y darle sentido a la enfermedad en sus vidas, señalando eventos importantes en el pasado con tendencias moralistas, según los descubrimientos del autor. Esta reconstrucción narrativa es una forma de unir la ruptura entre el cuerpo, el *self* y el mundo en el presente, pasado y futuro.

Asimismo, resulta fundamental la interacción médico-paciente para el enfrentamiento de la enfermedad y el sufrimiento que ésta causa; una buena relación con el médico puede influir en que el enfermo pueda sobrellevar la carga social y emocional de su enfermedad de una manera menos onerosa. La calidad de la atención a los enfermos crónicos es fundamental para evitar o mitigar la pérdida del yo en el enfermo (Rosenfield, 1997) pues la enfermedad no es solamente un asunto biológico, irrumpe en la cotidianidad del sujeto, transformándolo no sólo física sino social y psicológicamente por los procesos de adaptación y rechazo que sufre con la nueva condición. El lenguaje que usan los enfermos es un lenguaje de pérdida, de pérdida de la identidad previa a la enfermedad, es decir, una pérdida del *self* (Castro, 2011). Esta pérdida o disminución del *self* resulta en problemas de identidad y baja autoestima, ligado en este proceso una de-construcción del *self* de una persona saludable y con el control de su cuerpo, a la construcción de una persona enferma e incapaz de controlar su vida.

El apoyo emocional que el enfermo recibe de su círculo social cercano (familiares y amigos) ayuda a sobrellevar la carga de la enfermedad. Para Bloom & Kessler (1994) hay apoyo emocional cuando el enfermo puede compartir su enfermedad con alguien, sobre todo a través de la enunciación de sentimientos que ésta le causa. Según esta teorización, hay dos motivos por los cuales el apoyo emocional puede no estar presente para el enfermo: (1) El estigma de la enfermedad (que sea contagiosa, que sea desagradable, que incomode, etcétera); y (2) El alejamiento social que la misma enfermedad genera en el enfermo, es decir, su retiro de la interacción social por la centralidad que genera la enfermedad en el individuo. El desconocimiento de las causas del padecimiento también es visto como un generador de estigma, pues no es comprensible dentro de los márgenes de lo ya conocido.

La enfermedad crónica es motivo para estudiar el *self* porque pone de relieve los procesos de construcción social que se ven modificados por ésta. La enfermedad estructura su mundo y sus relaciones sociales pero, sobretudo, la idea que los individuos tienen sobre sí mismos. La enfermedad como experiencia subjetiva moldea las situaciones en las cuales el individuo aprende nuevas definiciones de sí mismo y declina otras que ya no pueden pertenecer a su nuevo estado físico y emocional.

Por otra parte, la teoría de la etiquetación (*labelling theory*) ha sido un pilar para los estudios de la desviación social y su clasificación como tales. La teoría de la etiquetación establece que: (1) no existe una definición universal de enfermedad; y (2) a lo que se le llame enfermedad, es el resultado de un proceso social de negociación entre partes interesadas. Lo que se define como enfermedad es lo que sociedades específicas identifican y tratan como tal (Becker, 1963; Scott, 1972). Lemert (1951) establece los conceptos básicos de esta teoría: desviación primaria y desviación secundaria, la primera se refiere a la enfermedad en sí, y la segunda a la reacción social de la enfermedad. Es la reacción de los grupos sociales frente a diversas formas de desviación primaria lo que constituye propiamente la desviación (Castro, 2011) y no la desviación en sí. Años después, Link (1991) retoma estas ideas y crea la teoría de la etiquetación modificada (*modified labelling theory*); ambas concuerdan en que el estigma importa, que el ser diagnosticado con alguna enfermedad resulta en una identidad deteriorada, y que esta identidad rota está intrínsecamente ligada con resultados negativos como desempleo, fracaso económico, funcionamiento social, y autoestima por el rol de estigmatizado que se adopta con el diagnóstico. Para Eric R. Wright et al. (2000) hay dos diferencias fundamentales entre estas dos teorías: (1) para la teoría de la etiquetación modificada el estigma dependerá de la duración de la enfermedad; y (2) esta teoría proporciona una explicación más detallada de por qué y cómo el estigma de ser etiquetado como enfermo, puede estar relacionado con el tipo de resultados negativos antes mencionados. En otras palabras, sugiere que las creencias estigmatizantes sobre grupos de individuos con características diferentes a las predominantes abundan en la sociedad. Cuando un individuo se reconoce como miembro de una categoría estigmatizada, las creencias estigmatizantes se vuelven relevantes y significativas para la identidad del individuo; en la medida que se interiorizan estas creencias negativas, el estigma puede conducir a concepciones de sí mismo y a experiencias negativas o lamentables. La teoría de la etiquetación pone su atención en el relativo poder de los “etiquetadores” y en los “etiquetados”.

Así, las etiquetas son difíciles de cambiar o eliminar porque son continuamente reafirmadas en la interacción social cotidiana a través de los medios de comunicación, las bromas y anécdotas de las conversaciones corrientes (“¿estás ciego?” “¡estás loco!” “tiene lepra”).

En tanto que el estigma se convierte en un elemento central del esquema de vida de los individuos, afecta la evaluación de ellos mismos como seres humanos. Reorganizan sus puntos de vista sobre sí mismo y su auto-conocimiento en términos de lo que no son y lo que no pueden hacer en lugar de lo que son y lo que sí pueden hacer. El daño de estos supuestos afecta la calidad de vida de las personas severamente (Rosenfield 1997).

La interacción entre el cuerpo físico y el cuerpo social adquiere relevancia en la interacción social cotidiana de los enfermos porque permite descubrir múltiples formas de sufrimiento de origen social que son pasadas por alto en la cotidianidad.

Eliot Freidson (1970) fue probablemente el primer sociólogo en articular cómo el conocimiento médico es socialmente construido (Conrad & Barker 2010, S73). Así lo manifiesta él mismo:

Deseo presentar el carácter del rol de la Medicina en la definición de enfermedad: en crear la enfermedad como un significado social. Finalmente, deseo presentar los distintos factores

que influyen en el modo en el que el médico percibe y define la conducta que él denomina enfermedad. Deseo ocuparme de la *Medicina como una clase de reacción de la sociedad a la desviación* y sugerir algunos de los determinantes del contenido y de la organización de esa reacción de la sociedad. (1978, 247).

En la “La Construcción Social de la Enfermedad”, Freidson (1970) explica cómo las enfermedades, más allá de sus condicionantes biológicos, poseen una dimensión social importante que tiene su propia lógica. La actividad clasificatoria de los médicos muestra que los determinantes de la enfermedad son ante todo de orden político. Así, la tarea, la misión, del médico es encontrar enfermedad, designar autoritariamente como enfermedad lo que una persona que sufre sospecha que es una enfermedad, y también se trata de designar como enfermedad lo que previamente no había sido designando en absoluto, o estaba designado de alguna otra manera bajo la jurisdicción de alguna otra institución (Freidson 1978). La pregunta central es ¿qué es una enfermedad? “*Una enfermedad es lo que la profesión médica reconoce como tal*” (1978, 253), dice Freidson. Los legos, los que no poseen el poder jerárquico de la medicina, no saben cuáles son las causas, pero los médicos llaman a esto una enfermedad, entonces se asume de inmediato y sin reparo que debe de ser algo causado por fuerzas naturales sobre las que el desviado, el enfermo no tiene control ni injerencia alguna. El estigma es la reacción de la sociedad a la desviación, para Freidson. Lo que en el pasado era llamado crimen, locura, pecado y aún pobreza, en nuestros días es llamado enfermedad.

Los sociólogos de la salud y la enfermedad han enfatizado la distinción entre enfermedad (disease) y padecimiento (illness) en el desarrollo de las investigaciones de la experiencia subjetiva pues como lo expresa Castro (2000) en *La vida en la adversidad*:

Cassel (1976) sostiene que “padecimiento” es lo que el paciente siente cuando va a ver al doctor, mientras que “enfermedad” es lo que tiene cuando ya va de regreso a su casa. De manera similar, Eisenberg (1977) afirma que mientras que la población en general sufre padecimientos, los médicos diagnostican enfermedades. La diferencia pues entre ambos conceptos, se refiere a una conceptualización especializada de las patologías del cuerpo (enfermedad), en comparación con la experiencia subjetiva (padecimiento) que los individuos tienen de tales patologías (Fabrega, 1972; Kleinman, 1980) (2000, 22-23)

Para el interaccionismo simbólico y la fenomenología, la realidad no está esperando ser descubierta, sino que es creada por los individuos que actúan en ella, y lo mismo pasa con la enfermedad: las personas le dan sentido a la enfermedad.

Finalmente, estos principios no invalidan el conocimiento médico, sino que demuestran que la enfermedad y el padecimiento son tanto productos sociales como médico-biológicos.

MÉTODOS

Trabajo de campo

Debido a que el interés de esta investigación es la experiencia de los enfermos crónicos de pénfigo vulgar, un enfoque etnográfico pareció el más apropiado para ello porque hace sus descubrimientos a través de la colección sistemática, comparación constante, y el análisis de la información brindada en una entrevista (Glaser & Strauss 1967). La teoría fundamentada es adecuada porque tiene sus raíces en el interaccionismo simbólico y la fenomenología.

El método de la observación participante es una técnica que consiste en introducirse en un ambiente social y recoger por medio de la observación los datos que queramos analizar. De esta forma, por un periodo de tres meses (Noviembre 2013-Enero 2014), se observó la consulta de enfermedades ampollas del departamento de dermatología del HGM donde se atiende a los pacientes con pénfigo vulgar.

La importancia de realizar una observación participante en el entorno hospitalario de los pacientes de pénfigo vulgar recaía en poder seleccionar a los que serían entrevistados de acuerdo a disponibilidad y accesibilidad; el criterio de selección para entrevistar a todos aquellos intencionalmente seleccionados fue que presentaran alguna relevancia teórica, es decir, que aportaran datos significativos a la investigación (Glaser y Strauss, 1967: 48). El objetivo era también registrar las interacciones sociales que éstos llevan a cabo con sus familiares en las salas de espera, con otros pacientes y, muy importante, con el personal médico del departamento de dermatología, específicamente con los médicos responsables de la consulta. Estas observaciones fueron entrelazadas con las narrativas para recabar más información sobre la experiencia subjetiva de los enfermos de pénfigo vulgar.

SELECCIÓN DE PACIENTES

La muestra total fue de diez pacientes mayores de dieciocho años de ambos sexos, entrevistados en una o más sesiones de acuerdo a la saturación teórica¹⁵. Cinco pacientes son de sexo masculino y cinco femenino. La edad promedio para los hombres es de 55.4, y para las mujeres es de 52.4. Tres de cinco mujeres se dedican al hogar, mientras que dos de cinco son empleadas domésticas; cuatro de cinco hombres son empleados temporales y uno es desempleado. Cuatro de diez pacientes residen en el Distrito Federal, sin ser su lugar de nacimiento, mientras que seis de diez provienen de otros estados del país como el Estado de México y Guerrero. Es relevante mencionar que, durante la observación participante se encontraron pacientes de todos los estados de la República Mexicana, lo que muestra una migración temporal generada por la ausencia de servicios médicos calificados para diagnosticar la enfermedad en sus lugares de origen, generando, por lo tanto, una centralización-concentración médica. La escolaridad promedio de los entrevistados es la primaria, cinco de diez, seguido de la secundaria, dos de diez; los demás pacientes contaban con preparatoria, licenciatura y una persona que no sabía leer ni escribir. Por otro lado, y relevante en el soporte emocional necesario durante la enfermedad, está el estado civil: cuatro de cinco hombres están

¹⁵ La *saturación teórica* constituye el principal criterio para decidir cuándo detener el proceso de muestreo. [...] momento del proceso de investigación en el cual ya no se obtiene información nueva [...] (Castro, 1996:69).

casados, y uno de cinco es divorciado; mientras tanto, ninguna mujer es casada, tres de cinco son solteras, una de cinco vive en unión libre y una de cinco es viuda. Otro dato interesante es el tiempo que llevan enfermos con pénfigo vulgar dado que su experiencia con la enfermedad variara indudablemente en el tiempo; el promedio es de 5.3 años.

SEXO	
Masculino	5
Femenino	5
OCUPACIÓN	
Ama de casa	3
Empleado (a)	5
Desempleado (a)	1
Obrero (a)	1
LUGAR DE RESIDENCIA	
Distrito Federal	4
Estado de México	4
Guerrero	1
Puebla	1
ESCOLARIDAD	
Ninguna	1
Primaria	5
Secundaria	2
Preparatoria	1
Licenciatura	1
ESTADO CIVIL	
Soltero (a)	3
Casado (a)	4
Divorciado (a)	1
Unión Libre	1
Viudo (a)	1
TIEMPO ENFERMO	
0-2 años	1
2-4 años	2
4-6 años	4
6-8 años	2
8-10 años	1

LA ENTREVISTA

La teoría fundamentada incluye un análisis siempre en proceso, empezando con la recolección de información. Se buscó que los informantes describieran con la mayor libertad y profundidad posible

sus experiencias con o a partir de la enfermedad. A medida que las entrevistas avanzaban, nuevos campos de análisis se incorporaban a la guía de entrevista, pues los mismos individuos resaltan temas que son fundamentales para entender su experiencia y que nosotros, al no ser parte de esa experiencia vivida, pasamos por alto. De acuerdo con ello, la entrevista a profundidad se desarrolló en una o más sesiones (de acuerdo a la disponibilidad del paciente) con un guión de entrevista semi-estructurado por rubros de búsqueda de información, presentado a continuación:

- ANTECEDENTES

Antecedentes clínicos. Enfermedades previas o experiencias personales previas con el “ser” enfermo.

Primeros síntomas y signos

¿Había conocimiento previo de esta enfermedad?

Ideas/explicaciones iniciales sobre su condición (¿Qué pensó en los primeros síntomas?)

¿Cómo trató la enfermedad en esta primera etapa? ¿Cómo aliviaba el dolor y los síntomas?

¿Remedios caseros? ¿Qué consejos recibía de la gente a su alrededor?

- DIAGNÓSTICO Y EL NUEVO YO

¿Cómo decide ir al médico?

¿Cómo fue el camino al diagnóstico de pénfigo vulgar? (tiempo, número de médicos consultados, estado físico y emocional del proceso)

¿Cuál fue la experiencia del diagnóstico? (alivio, miedo, confusión, tristeza, esperanza)

¿Cambió la percepción del individuo sobre él mismo?

- LA ENFERMEDAD

Evolución de la enfermedad/Historia de la enfermedad en la vida del individuo.

Procedimientos médicos realizados y su experiencia con ellos.

Complicaciones.

Qué métodos ha usado con el propósito de “estar” sano. Medicina alópata, medicina alternativa.

La experiencia en el hospital

Limitaciones a causa de la enfermedad

Temporadas de baja actividad de la enfermedad.

- RELACIÓN CON EL YO

¿Cómo es vivir con pénfigo?

Un día cotidiano con pénfigo. Rituales y rutinas relacionadas con la condición crónica.

¿Qué estado de ánimo es el más constante desde que está enfermo? (Soledad, ansiedad, estrés, depresión, etc.)

¿Qué le causa felicidad y miedo?

¿Qué significa el pénfigo vulgar para el individuo? ¿Qué significa tener una enfermedad autoinmune (mi cuerpo atacando, enfermando, a mi cuerpo)?

¿Qué opinión tiene de sí mismo?

- RELACIÓN CON EL ENTORNO SOCIAL

Círculo social cercano de apoyo en la enfermedad vs retiro de la escena social

Estrategias de ocultamiento

Secreto

Amigos/familia/pareja

Grupos de apoyo

Cómo era su vida antes de la enfermedad. Cuáles son los cambios desde el diagnóstico.

Métodos de adaptación

El método de investigación cualitativa de la entrevista contempla un margen de libertad amplio para que los informantes puedan expresar abiertamente sus opiniones, vivencias, sentimientos, etcétera, de manera de que con ello se pueda reconstruir su pensamiento sobre cierta cuestión, siendo en este caso sobre su experiencia subjetiva como enfermos de pénfigo vulgar. Así, la coherencia de la entrevista recae en toda la narrativa de los pacientes, más que en las preguntas formuladas, pues incluso sus afirmaciones erróneas forman parte de su visión del mundo a partir de la enfermedad y eso es ya un descubrimiento en sí (Fraser, 1990). Las preguntas fueron hechas a partir de la misma narración y no al revés, pues es fundamental la estructura narrativa individual que le otorga cada paciente a su experiencia con el pénfigo. Hacer una entrevista es un ejercicio de empatía y complicidad entre el entrevistador y el entrevistado, pues “no olvidemos nunca que estamos allí por el testigo, que somos nosotros quienes hemos escogido el encuentro, que el testigo nos está haciendo un favor inconmensurable al recordar para nosotros su vida” (Fraser, 1990: 133).

Finalmente, nueve entrevistas fueron grabadas con la ayuda de una grabadora Steren, la décima no fue autorizada su grabación y por ello se optó por tomar notas con el mayor detalle posible para su posterior análisis.

El análisis de la información

TRANSCRIPCIÓN

Las entrevistas fueron transcritas literalmente. En total se obtuvieron ciento cuarenta y nueve páginas de narraciones.

CODIFICACIÓN

Una vez transcritas las narraciones de los pacientes de pénfigo vulgar fueron analizadas siguiendo en lo general la propuesta de la Teoría Fundamentada (Glaser y Straus, 1967). Este enfoque propone la importancia de inducir, a partir del material empírico recolectado, las categorías y los códigos que más se adecúen para interpretar los testimonios. Así, los principales códigos creados para su análisis se basaron en el guion de entrevista, y conforme se fue avanzando en la codificación se crearon nuevos códigos o se ampliaron los ya existentes. El software de análisis cualitativo NVIVO 10 fue utilizado para codificar y organizar la información obtenida de las narrativas de los pacientes.

DICCIONARIO

Convencionalmente, en las investigaciones de orden cualitativo con un enfoque en la teoría fundamentada, se elaboró un diccionario de las categorías que se usaron durante el análisis y la sistematización de las entrevistas; esto con la finalidad de facilitar un mayor rigor y consistencia en

la investigación, es decir, por cada categoría se hace una definición que se usará a lo largo de toda la investigación, la cual será invariable para no alterar los resultados finales.

DIARIO ANALÍTICO

Otro recurso metodológico usado en la investigación cualitativa es el diario analítico, el cual es el espacio reflexivo derivado de la teoría sociológica que nos permitirá explicar el fenómeno como el estigma, a las palabras concretas de los informantes, es decir, es la articulación de teoría y praxis.

El pénfigo vulgar.

El término “pénfigo” proviene del griego *pemphix*, que significa ampolla o burbuja, el cual engloba un conjunto de enfermedades ampollosas crónicas de origen autoinmunitario. El pénfigo vulgar es una afección grave incluida en el grupo de los pénfigos. Es la variedad más frecuente de pénfigo y la más mortal. Actualmente se desconoce la incidencia de pénfigo vulgar en México (Chiapa & Becker, 2007), sin embargo, se sabe que en los hospitales regionales y nacionales su frecuencia ha ido en aumento, así como la mortalidad por pérdida epitelial¹⁶, el desequilibrio hidroelectrolítico y la sepsis. Existen pocos estudios epidemiológicos del pénfigo vulgar en México; la mayor parte se limita a reportes de casos y revisiones. Con base en la bibliografía mundial, se sabe que la incidencia del pénfigo vulgar es de 0.5 a 1.6 casos nuevos por cada 100,000 habitantes (estadísticas de Estados Unidos, Europa e Israel). Esta enfermedad autoinmune afecta por igual a hombres y mujeres con un pico de edad entre los 50 y los 60 años. En el HGM el tipo de pénfigo más común es el pénfigo vulgar, cuya mortalidad va del 8 al 10%, que corresponde a lo referido en la bibliografía internacional (Sánchez et al. 2006).

El pénfigo vulgar afecta principal e inicialmente las membranas mucosas de la cavidad oral, conjuntiva, esófago, vagina, cérvix, pene y uretra, y se mantiene ahí por unos cuatro meses antes de pasar al resto de la piel, lo cual constituye un retraso en el diagnóstico pues es omitido o confundido con otras afecciones. Las lesiones suelen ser dolorosas y las erosiones en mucosas preceden a las manifestaciones en la piel en la mayoría de los casos. La lesión típica del pénfigo vulgar es una ampolla flácida sobre piel sana o, rara vez, sobre una base eritematosa¹⁷. Cuando pasa al resto del cuerpo, generalmente se encuentran lesiones en el tronco, la piel cabelluda y los pliegues. Al romperse las ampollas dejan lesiones dolorosas cubiertas por costras que tienden a curar con tratamiento de corticoesteroides sin dejar cicatriz (Castellanos & Gutiérrez 2011). El pénfigo vulgar no es contagioso.

El curso de la enfermedad se rige por recaídas y exacerbaciones. Existen cuatro posibles patrones de remisión: 1) respuesta rápida con remisión completa y permanente (17% de los pacientes); 2) respuesta lenta con remisiones parciales e intermitentes y recaídas de menor intensidad a las del cuadro inicial (37%); 3) respuesta intermitente (35%); y 4) resistencia al tratamiento (10%) (Castellanos & Gutiérrez 2011).

¹⁶ Pérdida epitelial es la carencia de las capas que recubren los órganos huecos y las glándulas, al igual que aquellos que forman la superficie externa del cuerpo.

¹⁷ Enrojecimiento de la piel.

ANTECEDENTES

Se denominan antecedentes a todo aquello que los testimonios relataron como previo al diagnóstico de pénfigo vulgar. Las referencias van desde antecedentes clínicos, primeros síntomas, las primeras ideas, explicaciones e interrogantes ante los abruptos cambios que trajo el padecimiento y los tratamientos médicos, caseros o de cualquier índole que inicialmente usaron para aminorar los dolorosos síntomas. En este apartado la idea es mostrar los inicios de la relación subjetiva del individuo con la enfermedad para así explorar los problemas de reconocimiento de sí mismo, los cambios físicos, emocionales y sociales, la búsqueda de significado, el tormento de acertar al diagnóstico correcto, etcétera.

Antecedentes clínicos

Vivir con una enfermedad crónica significa ir y venir constantemente de estar enfermo a tener la sensación de estar sano, es decir, a la remisión de los síntomas, con comunes puntos intermedios donde no se está totalmente enfermo ni totalmente recuperado, periodos intermedios de relativa estabilidad entre crisis de la enfermedad y fuertes recaídas. Ello significa una afectación considerable en la vida cotidiana de los individuos pues deben hacer ajustes frecuentemente para tener una vida cercanamente parecida a la que tenían previa a la aparición del pénfigo en sus vidas.

Ninguno de los entrevistados había tenido una enfermedad crónica antes, lo cual resulta altamente relevante pues con la aparición del pénfigo se enfrentan a un fenómeno completamente desconocido para ellos. La interrupción de la biografía (Bury 1982) se hace sentir con toda su fuerza por la novedad de la experiencia con la enfermedad y sus cambios:

Yolanda: ¿Antes había estado enfermo de algo grave?

Daniel¹⁸: No... hace como treinta años aproximadamente me operaron de una hernia *por* cargar cosas pesadas y no estar fajado, y los catarros *normales* y de ahí *no había tenido nada*, o sea *enfermedad normal de catarros, tos y nada más*, de ahí nunca pasó a nada, nada, nada.

Inmediatamente después de negar haber padecido algún padecimiento grave, Daniel menciona que tuvo una hernia *por* cargar cosas pesadas; Daniel sabe la razón por la que tuvo una hernia y tuvo que ser operado, mientras que con el pénfigo, al ser una enfermedad autoinmune, Daniel no sabe qué lo ocasionó, pues para los informantes el hecho de que sea su cuerpo el que genera el pénfigo vulgar no es comprensible. En la narrativa de Daniel, un hombre de 57 años originario de la ciudad de México radicando en Acapulco, Guerrero, está presente uno de los problemas más comunes de la experiencia subjetiva del pénfigo vulgar: la ausencia de causas que le den sentido a su vivencia.

¹⁸ Todos los nombres han sido cambiados para mantener el anonimato de los participantes.

Palabras adelante, Daniel dice que los catarrros y la tos son enfermedades “normales” poniendo de manifiesto, por implicación, que percibe su enfermedad como “anormal” y por tanto un polo opuesto a todo aquello conocido y comprensible en su mundo. Cuando Daniel refiere que no había tenido *nada*, da por supuesto que era un individuo sano, y que, por lo tanto, no hay punto de referencia para una enfermedad crónica como el pénéfigo vulgar en su vida.

Otro ejemplo:

Yolanda: ¿Antes de que tuviera pénéfigo ya se había enfermado de algo así fuerte?

Helena: *No nunca. No me había enfermado.* De la presión sí ya tiene como unos ocho años con la presión pero del “pénéfigo” (pénéfigo) *hasta aquí vine a parar.*

Helena, viuda de 58 años proveniente de Valle de Bravo, Estado de México, al igual que Daniel evalúa a otras enfermedades, como la presión alta, como “nada”; para ella, todas las demás enfermedades no fueron significativas en su experiencia de vida pues no afectaron su cotidianidad como sí lo hizo el pénéfigo. Cuando dice que “hasta aquí vine a parar” (al HGM), el uso de la palabra *hasta* denota la gravedad de la situación, gravedad señalada en la figura del Hospital como el lugar al que únicamente se acude cuando se está seriamente enfermo.

Si previo al pénéfigo no se había tenido una enfermedad crónica, resulta incomprensible para el individuo dónde o cómo apareció este padecimiento. Los problemas de reconocimiento y aceptación de la enfermedad se hacen fuertemente presentes:

Yolanda: ¿Antes del pénéfigo habías estado enferma?

Sonia: *Nunca, nunca* pero sí digo ¿por qué me dio a mí? Sí, sí reclamo pero pues sí *Él* no quisiera que estuviera así pues no la tendría, entonces no estoy en desacuerdo con nuestro padre, no tengo que ser así.

Sonia es la mujer más joven de las personas entrevistadas, tiene 32 años, y aunque es un tema que abordaré más adelante, ya se ve en estas líneas los cuestionamientos internos de Sonia sobre las causas de la enfermedad. La idea de locus de control externo, fuerza externa superior que maneja la vida de las personas de forma inapelable, aparece ya en el relato cuando dice, refiriéndose a Dios, “sí *Él* no quisiera que estuviera así pues no la tendría, entonces no estoy en desacuerdo con nuestro padre, no tengo que ser así”.

Siendo el pénéfigo vulgar una enfermedad crónica representa un evento mayor en la vida de las personas desde su primer síntoma o signo de aparición, pasando por el diagnóstico, el tratamiento y el aprender a vivir con la enfermedad. Esta interrupción de la vida del paciente crónico (Bury 1982) resalta continuidades dadas por naturales y las discontinuidades que la enfermedad impondrá.

Primeros síntomas o signos

La experiencia subjetiva de la enfermedad comienza desde el primer cambio del estado natural de su cuerpo. Todas las personas entrevistadas recuerdan el momento *exacto* en que se percataron

que algo nuevo ocurría en su cuerpo; todas detallan que notaron una pequeña ampolla, un grano, un afta siempre ligándolos con algún otro evento o persona importante en su vida. Esto que hacen los individuos es darle sentido en el relato a su primer contacto con el padecimiento crónico; lo contextualizan dentro de un ambiente trascendental para ellos.

Daniel explica cómo empezaron los síntomas de pénfigo:

Entonces pues poquito pensé que era pues el calor o que apenas iba yo llegando a Acapulco, el calor, mi cuerpo se iba aclimatado y eso tipo de cosillas que me salían pues ya las achaqué de que no era yo de por allá. Al rato me aclimato y se me quitan. Pues algunas cosas sí manchitas o lo que fuera se desaparecieron, pero esta sí fue y seguía y seguía hasta que se fue haciendo más grandecita, más grandecita al grado de llegarse a ver como esto porque sí se me expandió: primero todo esto de aquí de la frente y era cosa de bañarme que esta parte de la piel era una telita muy delgadita, blanquita, muy delgada que incluso así con las yemas de los dedos se desprendía, se me desprendía.

Daniel hace referencia a su cambio de residencia como la causa de los primeros signos de pénfigo vulgar, es decir, le da sentido a experiencias físicas. Desde el inicio, se buscan formas de comprender el origen del padecimiento.

Hace siete años, Laura, de cuarenta y nueve años, tuvo los primeros signos y síntomas de que algo no era normal en su cuerpo:

Laura: bueno, este, cuando yo me di cuenta fue porque andaba yo bien mala de una gripa. Fue *exactamente*, yo siempre he sido enfermiza de las gripas, pero me atacaban muy fuerte. Entonces yo me acuerdo que ese día estaba yo en el centro de salud y me dieron un medicamento muy fuerte porque tenía muy cerrada y muy inflamada la garganta y este, de ahí empecé. Después de eso, me empezaron a salir como granitos, como tengo así mi piel, me empezaron a salir tanto en la espalda como en la cara [...] Me empecé a echar pomadas y pomadas y nada.

El impacto de la enfermedad crónica en la vida de las personas se ve claramente cuando en el relato anterior aparece la palabra *exactamente*. Todos los participantes identifican el momento crucial en que la enfermedad llegó a sus vidas, saben cómo empezó su historia con la enfermedad crónica, cuándo se convirtieron en enfermos de pénfigo vulgar:

Daniel: [...] esta parte tiene los años, o sea de aquí que se brinca para este puntito, este puntito ha seguido hasta la vida por los siglos de los siglos. Posteriormente ya se empezó a bajar a lo que fue aquí el pecho así como este; se me hacía una especie de costrita, me la lavaba, se me desprendía la costrita con el paso del tiempo, me ponía Lamisil, pero *no era doloroso*, o sea *no sentía* dolor, no era doloroso ni se me hacían ampollas, no, no se me hacían ampollas. Se caía la costrita, un pedacito de piel que sobraba como este tipo pero después *empezó a querer* expandirse al pecho y posteriormente ya la espalda, pero sin

ampollas. Y así me la viví un par de años, valga la expresión, porque no era doloroso, se me caían las costras

Es frecuente que solo se percate el cuerpo, como entidad física portadora de nuestra humanidad, cuando duele. Daniel no *sentía* dolor, no había preocupación, había cambios en su cuerpo, pero no generaban atención por no ser disruptivos de su normalidad; el cuerpo de Daniel se volvió centro de atención hasta que las lesiones se volvieron dolorosas.

Rafael es un obrero de 56 años proveniente de Atizapán de Zaragoza, Estado de México; ha tenido pénfigo vulgar desde hace 6 años. Rafael nos ayudará a ampliar las coincidencias que emergen de estas entrevistas, obligándonos a mirar la enfermedad crónica como un fenómeno social y no como una vivencia individual:

Yolanda: Y entonces ¿cómo fue que empezó el pénfigo?

Rafael: Bueno, *le voy a hablar claro*. Yo en primera yo comencé del pene y yo tenía *vergüenza* de decirle a mi esposa porque ya ve que luego empieza uno a pelear porque luego dicen que ando uno con muchas otras mujeres y todo y yo nunca le decía a ella la verdad y así comencé y ya después de eso comencé con la boca pues con la boca tardé mucho tiempo. Comencé con la piel. Pero pues yo hacía *poco caso* pues duré más o menos como un año y medio pero pues andaba yo poniendo un ya ve que luego dicen por ahí ‘no pues ponte esta medicina’, así sin consultar doctores, así anduve y así me fui ya luego las medicinas no me hacían [...]

Una vez más, el tiempo que pasa entre el primer síntoma o signo de padecimiento y el diagnóstico de la enfermedad es muy largo debido a que, en este caso, Rafael tenía vergüenza de sus malestares por estar en los genitales. Los genitales suelen ser uno de los lugares del cuerpo donde el pénfigo vulgar tiene sus primeras manifestaciones; al estar directamente relacionados con la actividad sexual suele pensarse que cualquier afectación será causada por llevar una vida sexual moralmente reprobatoria, de ahí que Rafael haya ocultado su padecimiento a su esposa y también el por qué tardo tanto tiempo en acudir al médico. Es justamente la vergüenza a ser juzgado como desviado lo que detiene y empeora a Rafael. Goffman explica que “El intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con “otros” previstos sin la necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial. [...] al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permiten prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su “**identidad social**” (2010, 13-14). Así, la identidad social de Rafael como esposo fiel se ve en peligro con la aparición de lesiones en sus genitales, llevándolo a hacer de sus padecimientos un secreto, a encubrir su nueva condición no deseada. Pero, como dice Goffman, “no todos los atributos indeseables son tema de discusión, sino únicamente aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuos. El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador [...] (2010, 15)” Por lo tanto, Rafael se convirtió en el portador de un estigma cuando encubre sus heridas de los demás por miedo a ser relacionadas con características no deseadas. Más aún, “cuando el estigma se relaciona con partes del cuerpo que

aun los normales deben ocultar en público, el encubrimiento, deseado o no, es inevitable” (Goffman 2010, 99).

Otro tema que la narrativa de Rafael expone es la automedicación.

Primeros tratamientos

El derecho a la salud está reconocido como una garantía individual en el artículo 4º de la Constitución Mexicana sumándose así a los lineamientos internacionales que establece la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Todo ello en su conjunto obliga al Estado Mexicano a garantizar el derecho a la salud mediante instituciones públicas, políticas gubernamentales, programas sociales o reformas con la meta de que el acceso y el derecho a la salud sean plenos y satisfactorios. Sin embargo, el sistema mexicano de salud se caracteriza por su heterogeneidad y disparidad.

El sistema de salud en México se divide en público y privado. El sector público está constituido por la Secretaría de Salud (SS) junto con los servicios descentralizados de cada estado del país (Servicios Estatales de Salud), el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), los servicios médicos de la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA), de la Secretaría de Marina (SEMAR) y de Petróleos Mexicanos (PEMEX). Dentro de la estrategia de combate a la pobreza, el Gobierno Federal lanzó el programa Oportunidades en colaboración con diversas Secretarías, entre ellas la Secretaría de Salud; el programa de asistencia social Oportunidades beneficia 49.1 millones de mexicanos según estadísticas de Julio de 2011 (Castro 2014) con un apoyo monetario mensual y un plan de sistema de salud básico. Finalmente, el sector privado está conformado por hospitales y clínicas privadas que la población paga directamente en cada visita o tratamiento o mediante la adquisición de un seguro médico.

Siendo así, se pensaría que la salud en México es un derecho completamente cubierto para la mayoría de la población, pero la realidad es totalmente opuesta: según datos de Oxfam México, en 2013, 31.78% de la población mexicana carecía de acceso a servicios públicos de salud y en la población indígena el porcentaje se elevó a 76.4%. Este es el caso de todos los entrevistados: ninguno cuenta con protección en salud. Siendo así, cuando los signos del pénfigo vulgar se hicieron inminentes, tuvieron que recurrir a médicos generales de centros de salud de sus comunidades, consultorios adjuntos a farmacias, curanderas. Esto resultó en una cadena de responsables del diagnóstico tardío de pénfigo vulgar, empezando por el Estado que es el que debe garantizar que la población tenga acceso a servicios de salud confiables y de calidad, además de la obligación sanitaria de difundir información sobre la automedicación.

La delegación de la responsabilidad de salud de la población a consultorios anexos a las farmacias es un problema sanitario en aumento; los consultorios médicos anexos a farmacias más que ser un esquema de cuidado, prevención y atención en salud, es un esquema de negocio privado. De acuerdo con datos del diario El Universal, el servicio médico en locales anexos a las farmacias ofrece 9.7 millones de consultas al mes, solo detrás del IMSS y muy por arriba de las que ofrece el ISSSTE,

atendiendo al 8% de la población del país. Debido a la poca regulación en estos negocios, los diagnósticos no siempre son los correctos generando un gran sufrimiento al enfermo y un camino tormentoso en la búsqueda del diagnóstico correcto con tratamientos costosos e inútiles, tanto para el enfermo como para el Estado, pues finalmente dónde la mayoría de esos enfermos encuentran respuesta a sus dolencias será en el sector público de la salud, como es el caso del HGM.

Daniel nos da el primer ejemplo de la automedicación producto de la mercadotecnia farmacéutica:

Daniel: [...] me lo quitaba, me ponía Lamisil... hasta llegó un tiempo en que me llegué a poner violeta de genciana (*duda en decirlo*) porque yo empezaba a ver que me brotaban y me tardaban en secar porque a veces en cuestión de... en el empeine del pie a la hora de quitarme el calcetín o lo calceta o algo se desprendía la capita de la piel y ya no me gustaba mucho ¿no? Entonces empecé a buscar, me automediqué *la mera verdad*, empecé a buscar y dije pues sí es una herida... agarré toques de violeta y sí me atendía... algunos sí dieron resultado, algunos sí se secaron no sé por qué sería otros continuaron y me tardaron más en querer sanar y pues llegó el momento en que tampoco me hizo nada el toque de violeta, el Lamisil, el Itraconazol, no me acuerdo que otra cosa pude haber tomado.

Los medicamentos que se aplicó Daniel a las heridas no fueron recetados por nadie, el buscó, probablemente en su acervo de conocimiento, qué le había funcionado para heridas ‘similares’, es decir, tuvo que hacer un ejercicio de memoria recordando un alivio a sus síntomas, una introspección a su historia de enfermedad.

La automedicación está estrechamente relacionada con el conocimiento médico adquirido de los entrevistados a través de las interacciones previas que han tenido, adecuando y modificando a su experiencia de vida lo recetado por los médicos. Pero no solo con el conocimiento médico está relacionada la automedicación: cuando Daniel dice “me automediqué *la mera verdad*” la mera verdad es una expresión de culpa, producto a su vez de la sujeción a un orden médico que prohíbe esta práctica, que no solo está marginado de los servicios de salud, sino que además es culpabilizado por intentar sus propios remedios antes de tener que recurrir a algo médicamente válido y, por lo tanto, que requiere una inversión monetaria mayor. Daniel no es el único entrevistado que muestra signos de culpa por la automedicación.

También se mostró que los entrevistados, al socializar sus padecimientos, fueron medicados por sus allegados, siguiendo el mismo patrón de asociación de conocimiento médico:

Rafael: No, no, la mera verdad no. No sabía yo ni que me pasaba. Yo oía que por ahí me decían ponte esta medicina sin consultar doctores y todo eso y pues no, no me hacían las medicinas, pero pues no, no veía yo el resultado.

Salvador, un carpintero de 54 años de Puebla, al no encontrar ningún medicamento que le aliviara los síntomas decidió seguir las recomendaciones de sus allegados, pero ya no confiaba en que algo pudiera aliviarle el dolor de las ampollas provocadas por el péñfigo vulgar:

Salvador: una de mis familiares me dijo 'mi hija estaba así, entonces yo le compré esta medicina' no me acuerdo qué medicina era, pero dice 'esta medicina yo se la compré y se la ponía en la boca y otra pomada. No te preocupes, yo te la compro' yo hasta tenía miedo de tomarme cualquier medicina, pero me la tomé y al otro día pues no me empezaron a salir las llagas, como al segundo día ya me empezaron a salir llagas acá en la axila y en la boca y en la espalda.

No todos los entrevistados mencionan haberse automedicado, pues como lo muestra la narrativa de Daniel, es un acto mal visto y reprimido por parte del personal clínico. Si bien en las siguientes narrativas no aparece verbalizada la culpa por la automedicación, sí está la modificación a los tratamientos médicos previos al diagnóstico de pénfigo, muestra de la capacidad de agencia de los individuos que en la vida real distan mucho de comportarse como los "pacientes" que la medicina institucional querría. Las personas hacen ajustes o modificaciones a las indicaciones médicas en función de sus circunstancias personales y acorde a las sugerencias y/o demandas de su red familiar y social; más que cumplir o no con las indicaciones médicas, las personas hacen ajustes al tratamiento de acuerdo a las circunstancias de su vida diaria (Mercado 1992, 181).

Yolanda: Al principio del pénfigo, cuando no sabía que tenía, ¿cómo aliviaba los síntomas?

Carolina: Pues me hacía enjuagues bucales, pero me ardía horrible, hasta lloraba porque era horrible, hasta tiré una botella grandota que compré ¡ay! Que la tiró a la basura y luego los cepillos me lastimaban, iba al dentista y *ni saben los dentistas nada de esto* y pues yo decía '¿por qué?' y me veía yo la encía y la veía gelatinosa pero no sabía yo que eran vejigas y no, ya no sabía yo qué hacer ni a dónde ir.

Carolina es un ama de casa de 63 años que ha tenido pénfigo vulgar por nueve años. A Carolina sólo se le han presentado heridas en la boca en forma de llagas en esos nueve años y por tanto buena parte de su camino a un diagnóstico correcto de pénfigo vulgar fue con dentistas a los que ella juzga negativamente: "ni saben los dentistas nada de esto". Los pacientes no son tabla rasa, son actores sociales con capacidad de interpretar sus circunstancias incluso frente a actores más poderosos dentro de la estructura médica y el hecho de que los dentistas que consultó Carolina no acertaran en un diagnóstico acertado, hizo que la percepción de ellos no sea positiva para ella.

Otro ejemplo:

Yolanda: ¿Qué se ponía para aliviar el dolor?

Helena: Nada, nada. Nada más las pastillas que me daban y le digo que *yo me tomaba doble*, yo me tomaba otra más para que se me componga porque no quieren (las lesiones del pénfigo vulgar) y ya después me vine para acá.

Una cita más de Mauricio, de 55 años de edad, originario de Tlalmanalco, Estado de México, quien tiene 5 años con pénfigo vulgar:

Mauricio: Me ponía muchas cosas para la comezón pero ya no era de que me echaran cosas para la comezón si no que ese era normal... me echaban tantas cosas. Luego iba yo así al centro de salud de Tlalmanalco y le decía yo al doctor '¿qué me hago para la comezón?' 'no sé' sí me daban pastillas según para eso pero luego no me hacían ni pastillas, ni polvos, ya no me hacía nada.

Con la ausencia de un diagnóstico certero y, por lo tanto, un tratamiento que mejorara su condición crónica, varios pacientes recurrieron a 'curanderas'. Las curanderas, derivado del verbo curar, es una tradición de medicina alternativa que tiene raíces en el pasado prehispánico de América Latina (Trotter 2001) que con plantas, rezos o masajes proveen, desde hace generaciones, una opción para tratar los síntomas de toda clase de enfermedades.

Mauricio: Hasta que ya la última vez que andaba yo trabajando mi maestro fue el que me dijo 'vamos a ir con una señora de Amecameca, nos van a llevar dicen que es bien buena la señora. Esa señora nos tiene que decir si definitivamente te están haciendo un mal o definitivamente tú necesitas doctores bien competentes para tu enfermedad'. Fuimos a ver a la señora ésta y sí esa señora sí nos dijo 'miren este señor viene bien malo', dice, 'yo sí lo puedo curar, pero al momento de echarle alcohol al huevo lo voy a lastimar muchísimo y a mí me van a pagar a mí no me importa que le duela o no le duela. Yo los curo y me pagan, pero es la mera verdad', dice, 'mejor llévenlo con...' ve como hablan las esas con groserías, 'llévenlo con unos doctores chingones mejor váyanse aquí al Hospital General pero de Amecameca', ahí está chico.

Otro ejemplo:

Helena: Con decirle que me llevaron con una de las esas curanderas, de esas hierberas que curan y me dijeron que era mal feo que le llevara quien sabe qué tanto de dinero, creo que eran cuatro mil pesos, y doce docenas de rosas blancas y doce de rojas y yo dije '¿dónde voy a comprar tanta flor?'. Me dijo (su hija) 'mira ¿sabes qué?, que se quede ahí la señora' dice, 'nunca ya vas a volver a aquí no vamos a volver a traerte vámonos para México' y fue cuando me trajeron. Fui un viernes a ver a esa señora y me llevaron ellas porque dijeron pues que no se compone con la medicina. Luego me dice mi hija 'esta señora nomás te va a sacar el dinero, vámonos' y ya me trajeron. Y ¿cuándo le adivinaban qué enfermedad tenía? a ver, y si me hubiera quedado yo allá me hubiera muerto, *me hubiera hasta cancerado* ¿se imagina?

La experiencia subjetiva del padecimiento también está hecha de explorar otras alternativas terapéuticas (como las curanderas) y evaluar, en función de lo que les ofrecen, si siguen por ahí o mejor regresan a la medicina alopática. Este elemento de buscar, evaluar, sopesar otras opciones y al final decidir es un proceso de toma de decisión que todos los entrevistados enunciaron. La participación activa en la toma de decisiones, evidencia cómo los actores sociales no son seres inertes dentro de una estructura, sino que hay ejercicios reflexivos en la acción social.

Además de la visita a la curandera y la detallada descripción de los requisitos que hace Helena, al final del párrafo cierra con: 'y si me hubiera quedado yo allá me hubiera muerto, *me hubiera hasta cancerado* ¿Se imagina?'. La idea del cáncer aparece en el relato de Helena como la peor enfermedad que existe, algo siniestro, un proceso en que el cuerpo se consume por completo por la capacidad totalitaria de invasión de esta enfermedad que es la metáfora por excelencia de cualquier mal existente (Sontag 1988). La ecuación cáncer=muerte sigue siendo una de las creencias más arraigadas de la sociedad del siglo XXI a pesar de la multiplicidad de tratamientos médicos occidentales, alternativos y tradicionales que existen para su tratamiento.

En el mismo sentido, además de las curanderas y el pensamiento tradicional, la propia experiencia o los conocimientos empíricos son una fuente de interpretación a la que recurren los actores: Daniel hace alusión a sus conocimientos empíricos para aminorar las molestias del pénfigo vulgar:

Daniel: He pensado y así me echo porras digo 'a ver Daniel, a un puerco cuando lo matan ¿qué le hacen? No pues le echan agua caliente para despellejarlo. A un pollo cuando lo matan ¿qué le hacen? No pues le echan agua caliente para despellejarlo. Pues igual quítate la mugre con agua caliente'. Yo tengo esa idea, que se nos caen las células muertas y con agüita caliente, esa es mi costumbre, entonces hasta dos veces al día.

Una idea única en Daniel es que durante toda su narrativa siempre aparece otro Daniel, el Daniel enfermo, con el que habla, confronta, cuestiona, alienta; otras veces ese Daniel enfermo se convierte en la misma enfermedad desapareciendo el *self* mismo, como si la enfermedad tomara control de su cuerpo por completo. Estas interacciones se irán desmenuzando a lo largo de la investigación de la narrativa de Daniel (Charmaz 1983). En este fragmento, asegura que la 'mugre' se le quitará con agua caliente, como se quita la piel a los animales, es decir, para Daniel la enfermedad es algo sucio, una metáfora que imputa un carácter negativo y despreciable al padecimiento. Asimismo, la metáfora de los animales que son despellejados, habla del sacrificio y dolor al que son sometidos; con esta creencia se pone de nuevo la idea de culpa que es soportada o liberada a través del sacrificio y el dolor que conlleva el padecimiento. Daniel tenía un 80% del cuerpo cubierto de ampollas y llagas cuando lo entrevisté por primera vez; las heridas hacían que la ropa se le pegara a la piel, no podía sentarse ni caminar fácilmente. Estaba tan grave que no fue hospitalizado para evitar una infección intrahospitalaria.

Sin embargo, Elba, una empleada doméstica originaria de Michoacán de 60 años que ha tenido pénfigo vulgar apenas por un año, siendo la de menor tiempo con la enfermedad, refiere que nunca hizo nada para aminorar el dolor de la enfermedad:

Yolanda: ¿Con que se curaba las molestias?

Elba: Pues qué cree que no

Yolanda: ¿No se ponía cosas naturales o algo?

Elba: Nada, nada. Yo siempre decía 'ay no sí este es un granito. Se me va a quitar'. Mire esta es la que me salió primero y me daba mucha comezón y lo rascaba y este sí se me hizo como un granito y después yo me rascaba y me rascaba hasta sangrarme.

La ausencia de tratamientos previos en la narrativa de Elba está directamente relacionada con el pronto diagnóstico de pénfigo vulgar en el HGM.

Ideas iniciales

Michael Bury dice que "Existen pocas cosas en la biografía individual que proporcione una base inmediata para el reconocimiento de la enfermedad como enfermedad" (1982, 171)¹⁹.

Yolanda: y ¿qué pensaba usted...? Porque dice que hace un mes vino y estaba muy grave ¿Qué pensaba que tenía? ¿Qué pasaba por su cabeza?

Daniel: **¿Por qué a mí?**

La búsqueda de una explicación que les haga sentido a por qué ellos tienen esta enfermedad es una constante en los entrevistados, incluso en los que tienen más tiempo con la enfermedad; es una interrogante que nunca ha quedado satisfecha con la explicación biomédica de la enfermedad autoinmune, el cuerpo atacando al propio cuerpo es, para estas personas, estar perdiendo el control de su cuerpo, y, muchas veces, la razón.

Daniel amplía su primer sentir con la enfermedad:

Daniel: ...Pues al principio sí me sentía algo preocupado porque sí se... las heridas... y quien si hoy o mañana... sí se desmorona uno. No es que hable del dolor es que a veces el dolor lo bloquea a uno, el cerebro, lo hace pensar a uno tonterías... bueno tonterías en que no va a salir uno en que chin ya salió una más, ya me salió más sangre y sí es desmoralizante... al principio.

Los primeros pensamientos de los enfermos crónicos de pénfigo vulgar fueron sobre las causas de esta enfermedad, que, como vimos, refleja un problema de reconocimiento y aceptación de ésta (Bury 1982).

Otro juicio sobre lo que ocurría en sus cuerpos venía del entorno social de los entrevistados, que aunque ellos sabían que esa no era la razón de su enfermedad, igual afectaba y cambiaba las relaciones sociales cercanas que éstos tienen:

Yolanda: Y ¿usted qué pensó?

Helena: Pues esto quien sabe que será y en Valle decían que era una enfermedad *contagiosa*, eso fue lo que me dijeron y yo vendía en la escuela y hasta me quitaron de la

¹⁹ "There is rarely anything in the individual's biography which provides an immediate basis for recognition of the illness as illness" (Bury 1982, 171). Traducción propia.

escuela porque según era una enfermedad *contagiosa* para los niños una enfermedad *contagiosa* y entonces ya agarré y me vine que porque mi marido se había ido a Estados Unidos, quien sabe que tanto rollo me hicieron y le digo si mi marido no sale de aquí...

Yolanda: Ah ya, ya le entiendo. Como si fuera una enfermedad de transmisión sexual

Helena: Ándele sí. Así me dijeron que eso era y no.

La sociedad culpabiliza a Helena de haber tenido relaciones extramaritales mientras su marido estaba en otro país o bien si su marido fue el que la contagió. En ambos casos, la búsqueda de culpables es otra forma de atribuir sentido al padecimiento. Nuevamente la culpa aparece como fundamento de la experiencia subjetiva del pénfigo vulgar.

La idea del contagio es recurrente en todas las narrativas, pues al ser una enfermedad poco común, el primer sentimiento es el miedo a la propagación de la enfermedad, el miedo a lo desconocido, el temor a una ola expansiva de calamidades.

Salvador: sí me daba miedo. Inclusive mi familia, o sea mi esposa, pensaba que hasta a lo mejor era SIDA y yo sabía que no porque no me ando metiendo con mujeres malas²⁰

Yolanda: Cuándo ya el doctor le dijo que era pénfigo, ¿qué pensó?

Salvador: Pues pensé que gracias a Dios no es lo que mi familia piensa

Yolanda: SIDA ¿no?

Salvador: Ajá porque ellos ya piensan que era eso y pues no, yo sabía que no porque no me andaba metiendo con mujeres malas, solamente con mi esposa. Ella también dudaba porque pues uno nunca sabe, ellos piensan que uno no está diciendo la verdad, o sea que uno les puede mentir y no saben si realmente era esta enfermedad, ellos ya supieron cuando ya vinimos acá, de hecho yo sabía que no pero entre la duda que ellas tenían pensaban eso pero no.

Yolanda: ¿Tuvo muchos problemas con su esposa porque ella pensaba que era SIDA?

Salvador: Pues de hecho no teníamos relaciones en esos meses porque pues también se preocupaba y ya hasta que después le pregunté al doctor que si esto era *contagioso* y dijo que no, 'no es contagioso. Usted puede hacer su vida normal, nada más atender las recomendaciones de la comida y eso' o sea que no comiera puerco y cosas de esas que puedan otra vez brotar la enfermedad.

La irrupción de la enfermedad desde el inicio va sentando las nuevas pautas de interacción en la vida de Salvador; a pesar de que él sabía que no tenía SIDA pues no había sostenido relaciones

²⁰ La alusión de 'mujeres malas' a aquellas que portan una enfermedad de transmisión sexual, como el SIDA, es digna de un estudio completo y amplio sobre la enfermedad y el género desde la experiencia subjetiva que es imposible vislumbrar aquí, pero que queda en el tintero.

sexuales extramaritales, no fue hasta que el médico negó esta enfermedad que la voz de Salvador tuvo eco en su esposa y en él mismo, o sea, hasta la validación de su experiencia subjetiva por parte del personal médico.

Como mencioné previamente, las curanderas jugaron un papel importante en esta primera etapa de aparición de los síntomas y signos del pénfigo vulgar. La creencia de que podrían estar embrujados fue una de las explicaciones que Mauricio y Rafael le dieron a su situación crítica (Giddens 1979):

Yolanda: Y, ¿usted si llegó a pensar que era brujería?

Mauricio: ¿Qué pensaría usted si ya ni doctores ni nada? Pues que a lo mejor sí en una de tantas. Doctores ya no, curanderas tampoco entonces yo le decía a mi esposa 'si ya no hay cura para mi enfermedad ya nada más es esperar que Diosito me mande llamar y ya'.

Yolanda: O sea usted ya estaba resignado que se iba a morir

Mauricio: Ya, ya. Porque como le vuelvo a decir, doctores y doctores, pero nada y nada pues ¿ya qué otra me quedaba?, pero mis hermanos no quedaban conformes; un hermano decía que yo necesitaba que me internaran en un hospital

En una enfermedad crónica como el pénfigo vulgar donde los periodos activos de la enfermedad son muy violentos, la muerte aparece constantemente como una posibilidad tangible por la gravedad de las lesiones y la imposibilidad de regresar a la cotidianidad.

Yolanda: ¿Qué pensaba usted que era?

Rafael: Pues que era como brujería, como brujería la mera verdad...

Yolanda: ¿Cómo se sentía con la idea de que lo habían embrujado?

Rafael: Pues... (larga pausa) me sentía yo mal pues porque decía yo pues *no le hago mal a nadie*, decía yo verdad, no entiendo porque... o también me daban las ideas de que más antes tomaba yo mucho y ya ve que en partes anda uno ahí con los amigos y pues le tienen a uno coraje, o alguna cosa o envidia, no me darían algo en alguna copa o digamos ya llegando a ciertos extremos ya no le importa a uno con quién tome uno o cómo tome uno porque hay veces que hasta en la misma botella *anda uno ahí tomando* decía yo '¿ahí me pegarían esa enfermedad?' decía yo, me hacía yo de miles juicios como dice mi mamá "ya después ahí lo que Dios diga".

Yolanda: ¿Qué pensaba?

Rafael: No pues ya no pensaba nada, ni en mi familia, ni en mi esposa, ni en mi trabajo, nada, en nada, nada. O sea que ya yo estaba pues ahí en la cama y ya no hacía yo caso de nada... nomás cuando amanecía (daba) gracias a Dios que aquí estoy

En Rafael, se aprecia la multiplicidad de causas que él ha pensado sobre su enfermedad; nótese que en todas ellas siempre está él como responsable de ellas, hay culpa: si le hizo mal a alguien, si bebía mucho alcohol, si no cuidaba cómo o con quién bebía. Esto es central: la idea de que la enfermedad es una consecuencia de portarse mal, de merecerlo como expiación de una culpa. Esto aplica ya sea consecuencia por promiscuidad, como en el caso de Salvador, o de “hacerle mal a otros”, como se deja ver en el relato previo. O sea, la experiencia subjetiva de la enfermedad está atravesada por un intenso discurso moral.

Rafael también llegó al extremo de pensar que iba a morir, punto al que llegan los entrevistados cuando han intentado diversos tratamientos médicos sin encontrar mejoría alguna.

En este sentido, de no tener esperanza alguna por la ausencia de conocimiento de qué les pasa a sus cuerpos, Sonia nos da un breve pero conciso apunte:

Yolanda: ¿Y qué pensabas en ese tiempo? Después de ver tantos doctores que te daban medicamento y otro y otro y nada.

Sonia: Pues no sabía, sí lloraba porque de hecho... (Llora por un largo rato).

Conclusión

Todo lo previo nos lleva a afirmar que el surgimiento de la enfermedad crónica, en casos como estos, marca un parteaguas biográfico; es un punto de inflexión en la trayectoria de vida del individuo, a partir de la cual se distingue un antes y un después.

Además, se insistió en la condena que reciben los pacientes cuando eligen tratamientos alternativos a la medicina alópata occidental, formando parte de la experiencia subjetiva de la culpa. Nótese que la culpa está presente en todos los relatos de los entrevistados: sea si es por la automedicación, por miedo a ser acusado como infiel o como alcohólico.

Así, la experiencia subjetiva de los pacientes de pénfigo vulgar se traduce en múltiples variables que, en su conjunto, muestran que el padecimiento no sólo es corporal, que es muy doloroso y que la autoestima de los individuos se vio profundamente afectada por la persistente desafirmación que encontraban en los médicos sobre sus síntomas (Good 2003) y por su insistente búsqueda de un tratamiento eficaz.

DIAGNÓSTICO

Es importante observar las experiencias de los enfermos crónicos desde etapas tempranas pues es ahí donde se muestran los problemas de reconocimiento y aceptación de la enfermedad que tienen lugar al inicio de los síntomas, así como los primeros cambios en la vida cotidiana y en sus relaciones sociales a causa del nuevo ritmo de vida que impone la irrupción de la enfermedad crónica (Bury 1982).

El pénfigo vulgar, como ya se mencionó, es una enfermedad autoinmune poco común pues sólo afecta a 0.5 a 1.6 personas por cada 100,000 habitantes (estadísticas de Estados Unidos, Europa e Israel), por lo cual el mal diagnóstico es frecuente pues se suelen confundir sus síntomas con otros padecimientos o bien, se desconoce por completo la sintomatología que los individuos presentan (ampollas dolorosas en la piel y/o úlceras en la boca).

El diagnóstico es un esfuerzo para representar la fuente de la enfermedad, de localizar y objetivar la causa del mal que ataca el cuerpo sano del individuo; es identificar el origen del sufrimiento de los pacientes. Al mismo tiempo, también se espera que sea la culminación de dicho sufrimiento a través de un tratamiento eficaz que ponga fin al padecimiento; el diagnóstico es “abrir el futuro a un final positivo, permitir al paciente imaginar un medio de superar la adversidad [...]” (Good 2003).

Como consecuencia de la demora de un diagnóstico correcto de pénfigo vulgar, se prolonga el sufrimiento físico (por las lesiones), emocional (por no saber qué es lo que pasa con su cuerpo) y social (por la incapacidad de los individuos de establecer relaciones sociales constantes). En este apartado examinaremos cómo llegan los pacientes al diagnóstico de pénfigo, la experiencia con el diagnóstico y sus percepciones sobre este y, finalmente, algunos cambios inmediatos al diagnóstico.

Camino al diagnóstico

La carencia de servicios de salud integrales y de calidad llevan a los individuos a acudir a los servicios que tienen al alcance, siendo éstos muchas veces mediocres. En el caso de los entrevistados, todos pasaron por uno o más diagnósticos previos al correcto. El conjunto de síntomas solía ser identificado con enfermedades de transmisión sexual, lepra, psoriasis, algún padecimiento infeccioso e, incluso, brujería. Se relacionaba la sintomatología clásica de pénfigo vulgar con enfermedades ya estigmatizadas por desconocimiento.

Para algunos, este camino al diagnóstico fue de años, en los que acudieron a varios médicos y algunas curanderas con la esperanza de encontrar un remedio a los síntomas cada vez más dolorosos, invasivos e intrusivos de su vida cotidiana:

Yolanda: Previo al diagnóstico de pénfigo vulgar usted comenta que le diagnosticaron psoriasis. ¿Hace cuánto fue eso?

Daniel: Me lo determinaron hace como *cuatro años* yo creo... me lo diagnosticaron aunque las *imperfecciones* empezaron todavía un año antes nada más que no le di la importancia.

[...] sí fui a un doctor, bueno sobre todo a los doctores de similares porque no tenía mucho, y alguno me dijo el diagnóstico de psoriasis

La ausencia de un seguro médico llevó a Daniel a recurrir a un consultorio médico adjunto a una farmacia del grupo *Por un País Mejor, A.C.*, mejor conocido como *Farmacias Similares*, las cuales son de fácil acceso por su amplia distribución geográfica y por el bajo costo de la consulta, que no supera los \$30 MXN. Este tipo de atención médica es más un modelo de negocio que los dueños de las farmacias han adoptado, donde el fin último es la venta de medicamentos. El diagnóstico final de pénfigo vulgar se hace, regularmente, a través de una biopsia, hecho que sin duda no ocurre dentro de un consultorio adjunto a una farmacia. Al serle diagnosticada psoriasis, Daniel siguió un tratamiento erróneo para una enfermedad dermatológica como el pénfigo vulgar, pero diametralmente distinta pues las lesiones de la psoriasis son escamosas, mientras que las del pénfigo vulgar son ampollosas. Durante cinco años Daniel vivió con un diagnóstico erróneo y un padecimiento doloroso y limitante.

En este mismo fragmento es destacable la forma como Daniel hace referencia a sus síntomas como imperfecciones, sugiriendo que su cuerpo ha dejado de ser un cuerpo “normal” con una connotación moralmente humillante (Waskul 2000). A lo largo de toda la narrativa de Daniel habrá múltiples ejemplos como éste, manifestando el estigma, y por lo tanto la vergüenza que genera la enfermedad crónica en el individuo.

Otro caso donde el diagnóstico fue tardío:

Yolanda: ¿Cuántos médicos vio en Valle? ¿Qué le decían?

Helena: En Valle *todos. Todos*. Recorrí todas las clínicas, hospitales, el Hospital General y ahí estaba una doctora que creo que se llamaba Rosario o Rosa no me acuerdo esa fue la que *casi no me quería ni tocar*. No me quería ni tocar porque dice que era una enfermedad contagiosa y no y ya de ahí sí ya *me dio cosa* y dije pues que sí será contagiosa pues yo me voy y me vine para acá. [...] Si yo no me hubiera venido para acá a lo mejor yo ya me hubiera muerto de esta enfermedad porque pues porque nunca me dieron nada allá para controlarme, nunca.

Yolanda: ¿Cuánto tiempo pasó así en Valle?

Helena: 5 meses

Yolanda: Y empeoraba y empeoraba...

Helena: Sí. En lugar de componerme seguía, me seguía. Se imagina cinco meses y si yo me hubiera venido aquí más pronto *me salvan* pero pues no... es que mis hijas tardaron para ir cuando fueron yo en realidad no me podía peinar; yo me pasaba el peine y era como un cuero, no, no me podía peinar.

Helena vive en Valle de Bravo, Estado de México. Ella relata haber visitado a todos los médicos de Valle de Bravo en busca de un diagnóstico correcto; es poco probable que los haya visitado a todos pero es interesante que use la palabra *todos* pues muestra la exhaustividad con la que buscó una valoración médica que le ayudará con el dolor físico y emocional de su padecimiento. Aunque Helena no tiene una preparación profesional en medicina, vivir la experiencia de tener pénfigo vulgar le hace conocer la gravedad que puede tener esta enfermedad si no es controlada: “Si yo no me hubiera venido para acá a lo mejor yo ya me hubiera muerto de esta enfermedad porque pues porque nunca me dieron nada allá para controlarme, nunca”. Aunque no es mortal, el pénfigo vulgar puede ocasionar la muerte por infección grave. La mortalidad del pénfigo es del 8 al 10% (Sánchez et al. 2006). En este mismo sentido, en el último párrafo de la cita extensa, Helena dice que si hubiera venido antes (al HGM), antes la *salvaban*, esta atribución implícita de Helena al personal médico del HGM de haberla salvado de la enfermedad, se puede intuir que alude al tratamiento para controlar los síntomas de la enfermedad de manera más oportuna. La palabra salvar nos puede llevar a reflexionar cómo ven los pacientes a los médicos que finalmente les proporcionan el diagnóstico correcto; esto se repite en varios de los relatos, pues para muchos de ellos los médicos poseen aún una credibilidad inapelable a pesar de sus experiencias previas con diagnósticos erróneos.

Por último, Helena revela que en la incesante búsqueda de un diagnóstico correcto se encontró con una médica que no quiso tocarla por temor a que sus síntomas fueran contagiosos; esta es una escena clásica de cómo opera un atributo profundamente desacreditador en la interacción social, reduciendo al portador de dicho atributo, de una persona completa y normal, a una anormal y peligrosa (Goffman 1963). Es decir, el estigma es una marca desacreditante que se le imputa a los individuos que no están dentro de las normalidades sociales, y ciertos tipos de enfermedad son una de esas marcas; aún más, una enfermedad como el pénfigo vulgar que al modificar la apariencia física del portador es un estigma muy evidente pues es una marca ligada a estereotipos no deseables como el contagio, la muerte, lo sucio, etcétera.

Con el relato de Helena se introduce en este análisis el *estigma* como uno de los principales fenómenos en la experiencia subjetiva de la enfermedad. Aún más, Link y Phelan (2001) retoman la teoría de Goffman de que hay estigma cuando los siguientes componentes convergen: (1) distinción y etiquetación de las diferencias humanas; (2) creencias culturales dominantes que relacionan personas con características indeseables (estereotipos negativos); (3) dichas personas son diferenciadas de los demás (“ellos-nosotros” “normales-anormales”); (4) los estigmatizados experimentan pérdida de estatus y discriminación, resultando en inequidad y agregando que la estigmatización es contingente en el acceso al **poder** social, económico, y político el cual permite la diferenciación, la construcción de estereotipos, la separación de “ellos-nosotros”, y la plena ejecución de rechazo, exclusión y discriminación. En resumen, estigma es la co-ocurrencia de los componentes de etiquetación, separación, pérdida de estatus y discriminación donde hay ejercicio de poder. La conceptualización que hacen estos autores del estigma se enriquece cuando introducen el poder como eje articulador del término; sin poder no hay estigma ya que puede que un grupo haga una categorización “exitosa” de otro, con consecuencias para este último, sólo

mediante alguna forma de poder. Esta determinación dicotómica sólo puede darse si hay poder de por medio; no se trata de poder de un individuo sobre otro, sino de poder institucional que estipula normalidades-hegemónicas, pero que los individuos actualizan. Cuando la médico se reusó a examinar a Helena por miedo a ser contagiada o por asco, está automáticamente estigmatizando a Helena como una persona no deseable, como anormal, desde el poder que la institución le otorga a la médica como autoridad en salud. Es decir, no es que la médico sea poderosa para desacreditar a Helena como una persona completa, sino que la institución que la valida lo es.

La jerarquización de las enfermedades es un ejemplo claro de la construcción social del discurso de normalidad-anormalidad en una situación de poder; hay niveles de estigma dependiendo de la enfermedad de la que estemos hablando, por ejemplo el acné vulgar y el pénfigo vulgar. El estigma no es algo *en* las personas, es una etiqueta, es una expresión de cierto tipo de interacción social.

Sonia aporta una anécdota donde el poder médico se hace presente en la estigmatización:

Sonia: ya después fui con ese doctor y me dijo igual... no me quiso tocar... me dijo 'vete a infectología (*ríe*), ya estás bien infectada'

Yolanda: ¿Y sí fuiste?

Sonia: Sí pero de ahí me mandaron para acá, me dijeron que ellos no podían hacer nada por mí y dije 'pues ¿de aquí a dónde?' Y ya así fue como llegué aquí²¹.

Yolanda: ¿Hubo más médicos que no quisieron tocarte o... sólo ese?

Sonia: Ese...

Una de las estrategias defensivas que usan los estigmatizados ante el sufrimiento de origen social que padecen es la risa para así aminorar lo molesto o incómodo de esa situación. Sonia fue enviada a la especialidad de infectología por un médico que no quiso tocarla por miedo o asco asegurando que ya estaba "bien infectada". Al ser incapaz de realizar un diagnóstico correcto del padecimiento de Sonia, el médico le imputa un atributo desacreditador (infectada) que inmediatamente la vuelve una persona *non grata*, y así se le estigmatiza.

Mauricio describe detalladamente cómo vivió su padecimiento y el trayecto al diagnóstico de pénfigo vulgar:

Mauricio: [...] ahora sí que yo me despellejé como tres o cuatro veces; todo eso me bajaba, me salían las ampulotas, se me reventaban, ellas solitas porque yo no, se me reventaban y se mojaba la ropa, así como si de bañarse y me salió en todo hasta en los pies. Ya se me quitaba y otra vez me volvían a salir. Por eso le digo que no daba yo como aquí de ya me encontraron esa enfermedad; yo creo que sí me pasó como cuatro veces: me volvían a salir, se me quitaba y volvía otra vez a lo mismo. Hasta aquí se me controló sin esas vejigotas, vejigotas que digamos se me reventaban y se ponían como una quemada, cuando se quema,

²¹ "aquí" se refiere al Hospital General de México (HGM).

y luego se ponía todo negro, así todo negro hasta le decía yo a mi esposa ‘creo que me voy a quedar negrito’.

[...] Me dice ‘no’ dice ‘esa enfermedad ya no, no sabemos de qué enfermedad es’, no sabían ni qué enfermedad era esa enfermedad que me había dado, dice ‘la mera verdad no nos echamos compromisos. Te vamos a dar un pase’ [...] luego ya de ahí me mandaron para acá y aquí sí nos dilataron y un día me volví a regresar porque no había cuartos y sí gracias a Dios aquí sí las primeras veces sí ya vi mi... sí me sacaron fotografías y sí me daba pena todo desnudo y sí me sacaron fotografías y sí una doctora me dijo ‘mire no es porque lo estemos juzgando, si no qué queremos saber cómo entra y cómo va a salir. Nada más por eso no vaya a usted a pensar cualquier cosa que usted piense de nosotros’ porque habían varias doctoras ahí, creo principiantes ahí alrededor. En esos momentos ya no me daba pena, en esos momentos quería yo que yo supiera que sí me iban a aliviar ¿no?

Mauricio estuvo internado en el área de dermatología del HGM por la gravedad de las lesiones de pénfigo vulgar que presentaba; el haber transcurrido mucho tiempo sin un tratamiento médico adecuado, puso a Mauricio en un estado delicado de salud. La determinación de internar a un enfermo de pénfigo vulgar es tomada por los médicos responsables, basados en la extensión de las lesiones y la posibilidad del paciente de realizar las curaciones necesarias (si están en áreas inalcanzables o son muy extensas, por ejemplo); las infecciones nosocomiales son un peligro latente para los enfermos de pénfigo vulgar pues pueden contraer una infección y con ello aumentar la mortalidad, es por ello que muchas veces, a pesar de las grandes lesiones son mandados a casa. En este caso, Mauricio estaba lleno de ampollas en un 80-90% del cuerpo por lo que era necesaria la ayuda de enfermeras para bañarlo y curarlo. En el siguiente capítulo ahondaremos en la experiencia de ser internado por pénfigo vulgar en el HGM.

Por otra parte, tomar fotografías a los pacientes por parte del personal médico es muy común, de acuerdo a los diez relatos de esta investigación y la observación hecha en las consultas. Los médicos usan las fotografías, guardadas en sus celulares, como expediente clínico, y como menciona Mauricio, se les explica a los pacientes por qué se toman esas fotografías. Sin embargo, no se está pidiendo la autorización del paciente para las fotografías, solo se justifica el hecho; el personal médico viola la privacidad del enfermo pues no se firma ningún consentimiento argumentando que es por el “bien” del mismo, por lo cual no habrá una respuesta negativa. Se trasgrede el derecho a decidir del paciente. El HGM es un Hospital-escuela, o sea un lugar donde los estudiantes de medicina pueden realizar sus prácticas y aprender en el contacto directo con el paciente; aunque necesario y benéfico, este entrenamiento puede resultar invasivo de la privacidad del paciente como bien menciona Mauricio al decir que “[...] porque habían varias doctoras ahí, creo principiantes ahí alrededor. En esos momentos ya no me daba pena, en esos momentos quería yo que yo supiera que sí me iban a aliviar ¿no?”. Palabras antes dice que sí le daba pena que lo vieran desnudo, después asegura que no le dio pena que las “principiantes” lo vieran; esta contradicción puede ser evidencia de que las prácticas médicas en consulta no siempre anteponen el respeto a los derechos de los pacientes, sin que los pacientes objeten estas faltas por la urgencia de recuperar el yo perdido, el yo sano.

Finalmente, analizaremos el relato de Laura sobre cómo llegó a un diagnóstico correcto pues abandonó el tratamiento y el pénfigo vulgar se agravó. La narración que hace Laura de todo esto es muy extensa así que la presentaré en forma resumida: Laura acudió a varios médicos en busca de un diagnóstico acertado, le daban tratamiento y solo empeoraba. Un día fue con un médico de *Farmacias Similares* que la mandó, a su vez, al Centro Dermatológico Dr. Ladislao Pascua donde después de examinarla varios médicos y fotografiarla (ver párrafo anterior), le diagnosticaron pénfigo vulgar y le hicieron una biopsia para confirmar el diagnóstico. El diagnóstico fue confirmado y Laura inició el tratamiento; tenía apenas un par de meses que había presentado los primeros síntomas cuando le fue diagnosticado correctamente el pénfigo vulgar. Laura estuvo en tratamiento y control médico por pénfigo vulgar en este Centro por tres años. Recuerda que fue un diciembre cuando enfermó severamente de gripa y de ahí se le exacerbó de nuevo el brote de pénfigo vulgar, pero ya no volvió al Centro Dermatológico, sino que se atendió con un médico privado que le decía que no eran nada sus ampollas, y que siempre le negó que fuera pénfigo vulgar. Laura pasó un año así: empeorando, llenándose de ampollas y heridas que no sanaban. Cuando llegó al HGM estaba casi completamente cubierta de lesiones. La pregunta obligada es ¿por qué no regresó al Pascua?

Laura: porque no tenía dinero, no tenía una estancia económica estable. Entonces, con el particular me prestaba el medicamento y yo ya se lo pagaba en la semana o en la quincena cuando tenía.

Laura ya tenía diagnosticado el pénfigo como la enfermedad que padecía en el Centro Dermatológico, pero por falta de recursos económicos dejó de acudir a este Centro, suspendió los medicamentos y fue con un médico que insistía que lo que ella tenía no era pénfigo; le estuvo controlando el dolor pero su condición se agravaba. Si ya tenía un diagnóstico acertado y el medicamento le funcionaba, ¿por qué dejó de ir? Ella explica que por falta de recursos económicos, pero también pudo haber influido que en el Centro Dermatológico no fuera informada apropiadamente sobre su enfermedad, la gravedad de ésta, el tratamiento de control a seguir, los periodos de actividad de la enfermedad, etcétera, y sobre todo la discordancia de diagnósticos entre el Centro Dermatológico y el médico privado, confundiéndola al punto de la inacción.

El mal diagnóstico del cual fueron víctimas estas personas puede estar asociado a la estructura de poder de la profesión médica que facilita que una falta de supervisión adecuada, de un mal diagnóstico pase sin ser corregida, a pesar de que cada vez hay más desconfianza hacia los médicos, más decepción hacia la medicina moderna por sus constantes fallas. Freidson expone al respecto “Lo que es compartido por todos los médicos es la tendencia a imputar enfermedad: lo que los divide en algunos casos es la enfermedad a ser imputada o, si no la enfermedad, el enfoque a adoptar hacia la misma” pero no la imputación de enfermedad (1978, 264).

Conforme las narraciones de los y las pacientes entrevistados se concluye que aquellos con un diagnóstico temprano de pénfigo vulgar, y por lo tanto un tratamiento eficaz a los primeros síntomas, expresan menos sufrimiento que aquellos que pasaron años sin saber qué pasaba en sus cuerpos, sobrellevando el dolor del padecimiento.

Es sobresaliente que la población que acude al HGM no es sólo local; más de la mitad de los entrevistados en esta investigación provenían de otros estados de la República, indicativo de la ausencia de servicios de calidad en sus lugares de origen. La sobre concentración de servicios médicos de especialidades en áreas urbanas, está estrechamente relacionada con la probabilidad de recibir un mal diagnóstico de algunos padecimientos, como en este caso el pénfigo vulgar, ya que al haber menos opciones de atención médica de calidad por la falta de prestadores de salud, aumenta la posibilidad de que el servicio brindado no sea el mejor y, por lo tanto, los enfermos recurren a los grandes centros de atención en salud, como el HGM, en busca del diagnóstico correcto.

Aunado a esto, está el aumento de dinero que se invierte en la enfermedad, pues ya no sólo es la consulta, los análisis médicos, los medicamentos, sino también la inversión de transportarse al menos 6 veces al año a la Ciudad de México para acudir a la consulta en el HGM.

Diagnóstico final

El HGM es una institución de asistencia pública de la Secretaría de Salud de México desde su inauguración en 1905. Está ubicado en la ciudad de México y es considerado uno de los nosocomios más importantes del país al contar con más de 40 especialidades y subespecialidades; es por esto mismo que el HGM concentra buena parte de la atención hospitalaria del territorio nacional. Además de prestar servicios de atención médica general y especializada, también contribuye a la formación y capacitación de recursos humanos, como ya se mencionó, y a la investigación médica del país.

El diagnóstico correcto brinda respuesta a la constante interrogante de “¿qué es lo que está mal en mi cuerpo?”. En este apartado revisaremos cómo es que estas personas encontraron esta respuesta en el HGM con el diagnóstico de pénfigo vulgar.

Al respecto, Laura relata:

Laura: Entonces un día fue mi hija, porque mi hija no vivía conmigo, sino que vivía con mi mamá y mi mamá fue a verme y ya cuando me vio dice 'no' dice 'estás bien mala, tu mamá está bien grave'. Ella trabajaba de secretaria y venía a dejar unos aparatos de esterilización no sé qué aquí al hospital y le comentó a una de sus compañeras, dice 'deja comentarle al doctor' y me trajo con un doctor, pero era de neumología y el doctor de neumología me dijo 'no yo no la puedo atender pero la voy a mandar con el especialista'. Me mandaron con doctor y cuando me puso ya me atendió ese doctor me dijo 'es el pénfigo', dice. Ya me desnudó porque si venía yo mal, ya traía yo no vendas, no las aguantaba. Traía unos trapos pero limpios.

Yolanda: O sea ¿trapos y encima su ropa?

Laura: Pero lo más ligera que pudiera o sea que no se pegara a la piel para que no se levantara. Entonces cuando yo vine aquí al hospital, el doctor me dijo 'a ver quítate tu ropa'. Me empecé a quitar la ropa, primero la blusa y de ahí dice 'es el pénfigo', dice, 'ya no hay

más' y me quedé pues *sí entonces sí es el pénéfigo*. O sea fue la segunda recaída, pero fue la más grave porque yo ya venía a lo último; el doctor me dijo 'vienes en lo último y hay de dos sopas: o te quedas o te vas, pero si te vas te mueres, pero tú sabes'. Porque yo le empecé a contar todo lo que he pasado y tengo las recetas, tengo todo, todo porque me decía 'es que no te atendiste', '¿cómo no? aquí tengo todo lo que me han hecho', le digo 'todo'. Yo ya venía con la moral baja, mi estado de ánimo ya, dije pues ya lo que Dios quiera, lo que él diga [comienza a llorar] y ya me dice 'pues como usted vea' y yo le digo 'sí realmente estoy bien para irme a mi casa y que pueda aguantar pues lo hago', dice 'es que tú ya no te puedes ir a tu casa porque si te vas te mueres' y dije 'bueno' *pero yo quería saber por qué, qué es esto pero nadie me decía*.

En este fragmento, Laura relata uno de los momentos más traumáticos de toda su experiencia con el pénéfigo vulgar: cuando le aseguran que puede morir si no es internada en el Hospital. Pocas veces en la vida una persona se enfrenta a una situación donde es altamente probable que muera. No todos los entrevistados han estado en riesgo de morir a causa del pénéfigo, pero aquellos que lo sufrido aportan un elemento fundamental al análisis de la experiencia subjetiva de la enfermedad. De la misma forma, la advertencia temeraria del médico muestra una actitud autoritaria e intimidatoria muy común dentro de la interacción médico-paciente. Las observaciones sobre esto se encuentran en el cuarto capítulo de este trabajo.

Aquí es destacable que Laura ratificó el diagnóstico de pénéfigo vulgar cuando dice: "Me empecé a quitar la ropa, primero la blusa y de ahí dice 'es el pénéfigo', dice, 'ya no hay más' y me quedé pues *sí entonces sí es el pénéfigo*". Pero, a pesar de tener el diagnóstico correcto, ella se pregunta al final de la narración "*pero yo quería saber por qué, qué es esto pero nadie me decía*"; primero dice "yo quería saber" y después "*qué es esto*", es decir, Laura no sabe aún hoy qué es el pénéfigo, después de haber vivido siete años con él. Se trata de actores sociales en la búsqueda del sentido de lo que les pasa, de lo que viven.

No es sólo Laura quien no sabe bien a bien qué es el pénéfigo vulgar; Rafael expresa este mismo desconocimiento al preguntarle cómo se sintió cuando le diagnosticaron pénéfigo vulgar:

Rafael: Pues... miedo porque me dijeron que era una enfermedad pues rara, rara y pues más que nada me dijeron que según es psicológicamente o sea es como estrés, como se estresa mucho uno y por eso sale esto, que es psicológicamente según, porque enfermedad, enfermedad no es como otros, es una enfermedad rara...

A Rafael le dicen que tiene una enfermedad autoinmune, que es una enfermedad que su propio cuerpo la genera y él interpreta de este hecho que es su mente la que tiene algún desorden, que está perdiendo la cordura y por ello se generó esta enfermedad. Incluso llega a cuestionarse si está padeciendo problemas mentales: "Porque yo en parte me pongo a pensar veo que no me hacen caso en parte por ahí que yo les doy ideas ¿estaré loco y por eso esto?"

A pesar de ser el HGM es uno de los centros hospitalarios más famosos y reconocidos del país, diversas barreras de accesibilidad que tiene el sistema de atención en salud mexicano provocan

muchas veces que la población no acuda a estos centros en busca de respuesta, optando por atención médica privada lo cual deriva en una merma económica muy fuerte y, como es este caso, el detrimento grave de la salud del enfermo. Tal es el caso de Genaro un profesionista de 55 años del Distrito Federal con pénfigo durante 8 años, durante los cuales nunca ha estado en remisión. Las lesiones de Genaro siempre han estado en la boca; aunque no son completamente invasivas ni imposibilitatorias, las lesiones de Genaro le impiden comer, hablar y, muchas veces, dormir, es decir, le impiden tener una vida ‘normal’, pues tiene que estar siempre atento de qué come, cómo lo come, con quién, etc. Genaro pasó por un sinnúmero de médicos privados en busca de un diagnóstico acertado; narra que incluso vendió una casa por las deudas generadas a causa de su padecimiento. La familia de Genaro no quería que fuera al HGM porque lo pensaban como un servicio malo y que le iban a hacer más daño que bien. La desesperación de Genaro llegó a tal punto que desafiando a su familia acudió al HGM y por fin encontró un diagnóstico y un tratamiento que aliviara un poco sus síntomas.

Hasta el momento hemos analizado los relatos de pacientes que tardaron mucho tiempo en saber que tenían pénfigo vulgar, y, por lo tanto, en acceder a un tratamiento oportuno. Dentro de la muestra también hay personas como Elba de 60 años originaria de Michoacán, quien obtuvo el diagnóstico tempranamente. Elba tiene apenas un año con pénfigo vulgar:

Elba: Pues ya me fui allá al pueblo y como allá se hacen tortillas y todo, yo hacía tortillas y hacía la lumbre para las tortillas y decía yo ‘¿será por eso?’ Y ya después no, hasta que vino a sacar una cita mi hija porque dice ‘mira nomás mamá. Esto ya no es bueno’ porque ya hasta tenía costras grandotas y me daba mucha comezón pero dije a lo mejor se me quita y nada se me quitaba, y no se me quitaba y me urgí venir para que me atendieran y ya mi hija sacó la cita aquí en el Hospital y ya es donde me atendieron rápido.

Así, sin importar si el camino al diagnóstico fue largo o corto, para estas personas el haber recibido una respuesta sobre qué pasaba con sus cuerpos los cambió definitivamente. El impacto que generó ese diagnóstico en sus vidas es tal que muchos de ellos recuerdan la fecha exacta en que recibieron la noticia, o el nombre del médico que les comunicó la enfermedad que padecen. El diagnóstico es alivio y esperanza, pero también es el inicio de su experiencia subjetiva como enfermos plenamente reconocidos y acreditados por el aparato médico oficial, es decir, a partir de ese momento cuentan con una legitimación de su padecimiento que les permite tener la certeza de que su malestar subjetivo tiene un nombre, un diagnóstico, y un tratamiento.

Conclusión

La revisión del proceso de diagnóstico del pénfigo vulgar de estas personas lleva a la obligada distinción entre padecimiento (*illness*) y enfermedad (*disease*). Zola (1967) explica que “padecimiento” es lo que el paciente *siente* cuando va a ver al médico, mientras que “enfermedad” es lo que tiene cuando ya va de regreso a su casa; un padecimiento es lo que la persona siente, aquello que le genera dolor o incomodidad y que lo lleva a buscar atención médica, y, enfermedad es el diagnóstico que le da el médico al conjunto de síntomas que la persona presenta. La población

en general sufre padecimientos, los médicos diagnostican enfermedades (Eisenberg 1977). De esta forma, dice Castro, la diferencia entre ambos conceptos está en la conceptualización especializada de las patologías del cuerpo (enfermedad), en oposición con la experiencia subjetiva (padecimiento) que los individuos tienen de tales patologías (Fabrega, 1972; Kleinman, 1980). Lo que narran al principio los pacientes de pénfigo vulgar es su padecimiento; cuando obtienen el diagnóstico de pénfigo vulgar hablan entonces de enfermedad.

Finalmente, se vuelve inevitable reflexionar hasta qué punto lo que dicen los entrevistados es completamente honesto. La mayoría, al ser interrogados sobre su diagnóstico en el HGM expresaron su agradecimiento, lealtad e, incluso, amor a esta institución. A pesar de ser comprensible el reconocimiento positivo de los pacientes al HGM, también es probable que se sintieran vigilados por la influencia que les pudo haber generado que las entrevistas se realizaran dentro de la autoridad restrictiva del hospital y los llevara a pensar que cualquier queja o mal comentario sobre éste sería recriminado o penalizado. Como se verá, uno de los miedos más frecuentes de los pacientes es que les sea negada la atención médica.

LA ENFERMEDAD

El diagnóstico ha sido dado: pénfigo vulgar. La enfermedad continúa. Es usual pensar que al obtener un diagnóstico se asigne un tratamiento para la enfermedad encontrada, se tome el medicamento y el padecimiento desaparezca del organismo. Pero ¿qué pasa cuando esto no ocurre? Las enfermedades crónicas son aquellas de larga duración; la mayoría de las enfermedades autoinmunes son crónicas, no tienen una cura definitiva, sino un control de los síntomas. El pénfigo vulgar es una de esas enfermedades. Para estas diez personas, la experiencia subjetiva de la enfermedad apenas inicia con el diagnóstico.

En este capítulo se analizará el fenómeno de la enfermedad desde el individuo; se trata de identificar los patrones de interpretación con que los individuos buscan atribuir sentido a su padecimiento. En este apartado se revisará la relación que tienen las personas con la enfermedad crónica.

Enfermedad y el yo

El pénfigo vulgar que tiene Daniel, como se apuntó en párrafos anteriores, cambió la relación que tenía con su propio cuerpo de un amigo conocido a un enemigo desconocido e indeseable (Cassel 1994). Daniel enfrenta verbalmente a su enfermedad y a su cuerpo enfermo: “yo se lo he dicho ‘no eres mi enfermedad, yo no te pedí. Yo no deseo vivir contigo, pero si nos toca vivir, vamos a vivir de la mejor manera. Tú me vas a dejar en santa paz porque no’, no, no la acepto, pero tampoco la voy a negar porque la tengo, así es que a ver de la mejor manera.”. La resignación y el repudio están presentes en un mismo párrafo; para los enfermos, es un ir y venir entre estos dos extremos.

Una de las interrogantes que fue más difícil responder para los entrevistados durante la entrevista a profundidad, fue su opinión acerca del pénfigo vulgar, y, aunque todos intentan tener una actitud positiva frente a la enfermedad, todos opinaron negativamente sobre ésta. Más allá, todos dijeron desconocer qué era *realmente* el pénfigo vulgar. Rafael ha tenido pénfigo desde hace seis años, estuvo hospitalizado por un cuadro severo de pénfigo vulgar y al pedirle su opinión sobre su enfermedad expresó lo siguiente: “(suspira profundamente) Pues qué podría contestarle... yo no le veo solución a eso la mera verdad, es una enfermedad que... no sé ni qué decirle... eso es de cuestión de uno mismo ¿o no?”. Resulta interesante la tendencia de los enfermos crónicos a individualizar la responsabilidad de su enfermedad, tendencia que aparece a lo largo de todo el análisis, expresión directa de la sociedad inmersa en cada uno de ellos, donde el mérito individual es lo que es exitoso y reconocible.

Si bien los pacientes saben que el pénfigo vulgar es una enfermedad autoinmune, al preguntarles sobre ello las respuestas fueron vagas e imprecisas, reflejo de un pobre entendimiento de su propia condición, tal vez atribuible a una explicación poco clara por parte del personal médico que realizó el diagnóstico:

Yolanda: Cuando le dijeron que era su organismo atacando a su propio organismo, ¿qué pensó?

Carolina: ¡Ay! Pues yo creí que era la única, pero ya veo que no, que hay muchos pacientes. Yo no entiendo por qué desconoce el organismo el propio organismo, *no entiendo todavía*.

Para Carolina, su cuerpo se divide en dos contrapartes enemigas.

Por otro lado, Sonia plasma su preocupación por el futuro cuando se le pide su opinión sobre el pánfigo vulgar, hecho que refleja que los enfermos crónicos viven planteándose las complicaciones futuras de su enfermedad, o bien, anhelando que en el futuro ésta desaparezca: “Del pánfigo... yo lo que pienso es si ya se me va a quitar o no se me va a quitar... que ya sé que a lo mejor no, pero sí me pongo a pensar *el día de mañana*: yo no tengo seguro y que ya no pueda ya trabajar *¿qué va a pasar?* ¿Quién me va a comprar la medicina? O el día que fallezca la persona con la que estoy trabajando...”. En este fragmento de la experiencia subjetiva de Sonia aparece lo que Schütz (1954) denominó la suspensión de la actitud natural, entendiendo ésta como una actitud irreflexiva, y el surgimiento de reflexiones, cálculos y angustias que normalmente no se dan pues son cosas dadas por sentadas (como la salud).

Finalmente, Daniel, el paciente más abierto en sus respuestas de los diez que conforman esta muestra, verbaliza la experiencia subjetiva de la enfermedad crónica como el pánfigo vulgar en la siguiente frase: “Es una enfermedad muy horrible, es, es, es fea, es horrible, es... yo no sé cómo sean otras enfermedades, pero yo creo que esta es una de las peores”. Daniel, como él mismo lo expresa, no tiene ninguna experiencia previa con algún otro padecimiento por lo cual le es imposible establecer una experiencia paralela al dolor que él ha padecido con el pánfigo vulgar.

El análisis de la experiencia subjetiva de la enfermedad exhibe la singularidad de los procesos de enfermedad y salud, pero también el aspecto social de estos fenómenos biológicos; Sonia dice: “Pues nada más... es una enfermedad muy fea, que yo sé que hay otras peores, pero el pánfigo sí te puede matar porque yo sé que personas han muerto de eso”. Sonia reconoce la existencia de otros padecimientos, sin embargo, cuando afirma que el pánfigo vulgar es mortal está poniendo a su padecimiento por encima de otros precisamente porque éste hace referencia a su experiencia. Mercado afirma que “la experiencia del padecimiento remite a los fenómenos subjetivos y existenciales, o sea fenomenológicos, inmersos en los procesos en donde producen y se reproducen los sujetos enfermos” (1999, 179).

¿Por qué a mí? La búsqueda de causas de la enfermedad crónica.

Las personas construyen interpretaciones para el sufrimiento. Como resultado, el sufrimiento tiende a estar lleno de significado. Como un rompecabezas ha resolver, los que sufren de dolor desean desesperadamente un diagnóstico médico, una interpretación espiritual, una guía cultural, una explicación psicológica, cualquier cosa para hacer de la experiencia del dolor algo significativo, predecible, ordenado y comprensible (Waskul 503).

Daniel: [...] parece que leí que esto es derivado de algo de nervios o de algo de estrés. Entonces pues yo me echaba porras porque decía yo ‘no le debo nada a nadie, no tengo tarjetas de crédito, tengo un perro que llevo a la casa y ahí está y me mueve la cola, nadie

me molesta, me siento ahí afuerita de mi puerta y veo las estrellas... no soy narcotraficante, no le hecho daño a nadie, no le quitado un peso a nadie. Gracias a Dios todo lo que me llevo a la boca fue ganado por mí mismo... ¿cómo puede ser estrés?' Según yo decía no tenía ningún problema porque alguna vez sí cuando el doctor me diagnosticó me dijo que era derivado también del estrés, hasta me decía bien chistoso 'bájale a los nervios'... y pues me ponía a pensar ese tipo de cosas cómo era posible. Es que a veces, yo por lo que ya voy entendiendo no sé... parece ser que sí fue estrés o nervios, no los pude detectar a tiempo. A lo que ya entiendo de mi enfermedad, que fue derivado del estrés o nervios, yo muchas veces me negué a decir que tenía estrés o nervios porque yo me justificaba o según yo con que no tengo tarjetas de crédito, bendito sea Dios aquí como de... Dios provee y cosas por el estilo, veo las estrellas y según yo una vida ordenada. No sé si inconscientemente estuviera pues mi inconsciente pensando detalles de estrés o cosas de mi vida anterior porque permítame decirle que tuve hijos o tengo hijos nomás que pues ya...

Yolanda: y ¿Qué pasaba por su cabeza?

Daniel: ¿Por qué a mí? [...] Llora, llora casi luego porque (inaudible, comienza a llorar) yo qué hice y a veces son respuestas que nadie nos las da. Antes sentía enojo, antes me daba mucho coraje... cuando recién empecé es que ahí se suelta todo, se desencadenan muchas cosas o sea inclusive frustraciones o sea sí da mucho coraje

Yolanda: ¿Enojo con quién?

Daniel: Hasta con uno mismo, o sea ni con el mundo porque a veces está uno encerrado y no tiene con quien pelear como para salir y... se desencadenan muchas cosas muy frustrantes 'por qué a mí' son las preguntas frecuentes, por qué no a otros o qué hice, a quién le debo, o si de veras fui malo, o si he actuado mal en la vida, o si dejé a mis hijos, si los abandoné, si dejé de comer a mis hijos, maté un perro o qué sé yo, todo ese tipo de cosas está buscando uno el por qué y está uno maquilando en la cabeza infinidad de tonterías, con quién me desquito. No sé qué desencadenó todo esto. Créame que si me dicen a mí 'es que hice esto y esto y esto otro, dijiste palabrotas o esto y lo otro' pues voy y me reivindico créamelo que voy de rodillas a Chalma o la Villita. Créame que si le hice daño a alguien yo voy y 'discúlpame, de corazón', se lo devuelvo con creces, que me digan qué desencadenó, pero mientras se culpa uno de todo, se sueltan todas esas crisis porque no es posible que me esté pasando esto a mi porque así como le comento esa vida la he llevado mínimo cinco años atrás yo siempre he dicho una vida monótona pero divertida y yo solito he hecho mis cosas, me refiero voy, viajo, nado, me tomo una cerveza ahí de vez en cuando, jugueteo con mi perro ¿a quién le estoy haciendo daño pues para que me pasara esto? Entonces, cuando está la crisis es cuando uno empieza a refunfuñar, a ponerse en contra de tantas cosas, por qué a mí, por qué yo, si hago esto, si hago lo otro, si como bien, por qué al otro no.

En la narrativa de Daniel, y de la mayoría de los participantes en este análisis, está latente la tendencia a culparse, a vivir con la enfermedad como un castigo por un “pecado” que hay que expiar. La culpa es uno de las atribuciones de sentido que los enfermos dan a su experiencia con el padecimiento. Con la necesidad de encontrar las causas de su enfermedad, Daniel hace todo un examen de consciencia de su biografía que de otro modo muy probablemente no haría. Rafael hace lo mismo que Daniel:

Rafael: Pues... (larga pausa) me sentía yo mal pues porque decía yo pues no le hago mal a nadie, decía yo verdad, no entiendo por qué... o también me daban las ideas de que más antes tomaba yo mucho y ya ve que en partes anda uno ahí con los amigos y pues le tienen a uno coraje, o alguna cosa o envidia, no me darían algo en alguna copa o digamos ya llegando a ciertos extremos ya no le importa a uno con quién tome uno o cómo tome uno porque hay veces que hasta en la misma botella anda uno ahí tomando decía yo ‘¿ahí me pegarían esa enfermedad?’. O también hubo una vez que andaba yo lavando la roscaría y se me hizo fácil echar amoniaco, amoniaco y al echar amoniaco pues sentí que como espinitas de todo porque el amoniaco trae una calavera ahí y ahí explica que hay que tener cuidado porque esa no mata, sino momentáneamente. Cuando sí realmente se quiere uno morir la muerte va lentamente, lentamente. Y entonces me puse a pensar que quizás a lo mejor por eso me agarro esta enfermedad

Yolanda: ¿Así sin guantes le echó el amoniaco?

Rafael: No, nada. Lo eché en agua y se lo eché al piso y dijera yo le eché, no, nomás un poquito, un chorrillo para el piso porque el piso estaba muy sucio y digo yo que quizás a lo mejor me provino esto por eso. Porque yo en mi vida real he pasado por esto y esto y hace uno un recuento.

En todos los casos hay un sentimiento de culpa sobre el padecimiento que tienen; buscan acciones que hayan provocado directa o indirectamente la enfermedad. En la mayoría de los casos, la culpa es sobre ellos mismos, en el caso de Sonia responsabiliza a su ex pareja por el péñfigo vulgar que tiene:

Sonia: Es que yo siempre he sido bien nerviosa y de un coraje muy fuerte o sea muy preocupona o sea me preocupo mucho y este más bien yo mi pienso es de, no sé si sea verdad o no sea verdad, fue porque me enteré que mi pareja tenía otra... otra persona, o sea yo siento que de ahí para acá, no sé... yo eso quisiera a veces luego preguntarle a un doctor porque yo pienso que eso fue pero no sé si haya sido

Yolanda: ¿Y por qué no le ha preguntado?

Sonia: Por pena

Yolanda: Entonces tú crees que fue por eso, ya que al enterarte, te afectó mucho

Sonia: Ajam

Yolanda: ¿Cuánto tiempo pasó de que te enteraste a que pasó el péñfigo?

Sonia: Luego, luego, no tardó mucho

Yolanda: ¿Y tu familia qué dice?

Sonia: Mi hermana inclusive dice que es por eso

Yolanda: En algún punto de estos nueve años, ¿te has sentido con culpa?

Sonia: Con culpa sí porque lo que pienso es que fue por culpa de él ¿no? Pero a la vez ahora que ya estoy mejor, pues pienso mejor las cosas y por él no voy atrás... si por él me enfermé pues ya no importa porque a él ¿qué le importo? no soy de su familia ¿no?

La búsqueda de las causas o motivos por lo que suceden cosas es una constante; particularmente, en las enfermedades se busca una causa específica, un agente externo, un virus que nos ha invadido y ha tomado control sobre nuestro cuerpo, que ha alterado nuestra normalidad. Los pacientes hacen una búsqueda de sentido, indagan un locus de control externo, es decir, cuando se busca la causalidad de algún hecho en alguien o algo ajeno al individuo, cuando la causa de sus padecimientos son castigos de Dios o karma, por mencionar algunos ejemplos.

Yolanda: ¿Antropología gnóstica? ¿Qué es?

Carolina: Es el estudio referente al alma y al espíritu. Entonces ahí he entendido por qué me enfermé, por qué estoy pasando esto... según la doctrina gnóstica pues el karma que tenemos cada uno, entonces es un karma que yo tengo (risas) pero pues ya estoy saliendo de esto.

Yolanda: Y de acuerdo a esto que ahora entiende, por qué le dio péñfigo

Carolina: Es un karma que yo tengo y que de todas maneras en esta vida estoy repitiendo todo lo de la vida pasada y de alguna manera estoy pagando en esta vida lo que hice la vida pasada, entonces es un karma que yo tengo ahorita y cuando yo acepto este karma y ya estoy entendiendo el por qué de esto, entonces viene algo mejor; si yo me hubiera cerrado a renegar y echarle la culpa a otra gente del por qué, pues entonces se hace más karma aún entonces ahora ya trato de no ver mal a la gente, de no sentir envidia porque todo eso es un trabajo, no es un trabajo fácil no sentir todos esos defectos psicológicos, nosotros así les llamamos, pero la iglesia le llama los pecados capitales entonces trato de no hacer todo lo que yo antes sentía porque antes odiaba a la gente, tenía envidia, me caía mal la gente y todo eso va en contra de uno y ahora no, ahora veo a alguien en desgracia y mentalmente digo 'ay Dios mío, ayúdala, que le vaya bien' entonces yo siento que a mí me ha ayudado mucho esa doctrina gnóstica porque son cosas que yo he descubierto porque yo decía 'es

que esta familia' o sea mis hermanos, mis papás, todos, yo decía 'es que no quiero esta familia. Mi pénfigo es un karma de la vida pasada que algo hice y en esta vida me la está cobrando, y si en esta vida hice algo que no está bien pues en la vida que viene lo voy a pagar.

Junto a la aparente introducción de conceptos supuestamente orientales (karma), subsiste una ética judeo-cristiana asociada a estos patrones de interpretación, una especie de mandato ético que claramente asocia la virtud con la salud y la enfermedad y con el castigo al pecado.

Asimismo, hay una búsqueda constante de causas de la enfermedad pues resulta poco comprensible que la causa sea su propio cuerpo pues existe la idea de que una enfermedad es un agente externo invadiendo el cuerpo sano.

La experiencia subjetiva de la hospitalización en el Hospital General de México

Las lesiones del pénfigo vulgar al estar expuestas al contacto constataste, pueden infectarse fácilmente. Si la infección llega a ocurrir, el riesgo de morir se eleva.

Antes de comenzar las entrevistas a los pacientes de pénfigo vulgar, el responsable de la consulta médica de enfermedades ampollosas del Hospital General de México, el Dr. Tapia²², comentó que apenas unos días antes de comenzar este trabajo de campo un paciente de pénfigo vulgar hospitalizado había muerto por deshidratación y sepsia, consecuencia de las lesiones de la enfermedad. Los criterios de hospitalización son subjetivos al médico en turno de la consulta: si a criterio clínico el paciente requiere cuidados continuos (como lavados, aplicación de medicamentos en áreas como la espalda, comida especial, etc.), el enfermo será internado; estos casos graves son tratados de forma similar al de quemaduras. Si a criterio médico el paciente presenta muchas lesiones, por más graves que sean, pero hay forma de que los tratamientos se realicen fuera del hospital, se llevará a cabo una atención ambulatoria, es decir, no hay hospitalización. Los médicos reportan que muchas veces se evita la estancia en el Hospital por la propensión de que las ampollas cutáneas se infecten.

Cuatro de los diez entrevistados fueron hospitalizados:

Helena: Y acá *en la espalda* parecía de esas que le salen a uno cuando le da rubiola de esas vejigas así pero saliendo se tronaban y era un ardor muy fuerte yo ya no consentía la ropa y entonces fueron mis hijas, como están aquí, fueron a verme y ya luego me trajeron y *aquí pasé quince días* pero sí vi el alivio luego, luego.

Estas cuatro personas que estuvieron internadas en el área de dermatología del HGM recuerdan con exactitud la cantidad de días que estuvieron allí, incluso algunos recuerdan la fecha exacta en

²² Todos los nombres han sido cambiados para mantener el anonimato de los participantes.

que fueron hospitalizados, y, por supuesto, la decisión de permanecer en el hospital pues su vida estaba en riesgo.

Helena narra que sus lesiones se encontraban en la espalda, área de difícil acceso a curaciones, comparándolas con signos de otro padecimiento que conocía previo al pénfigo, y que pasó quince días internada en el Hospital, señalando la importancia del tiempo en la experiencia subjetiva de las enfermedades crónicas. Destaca que la mejoría fue rápida una vez que inicio el tratamiento adecuado.

Laura relata la trayectoria desde que llega al Hospital hasta que sale de éste describiendo a detalle las rutinas hospitalarias, la atención del personal en salud, los sentimientos relacionados a su estancia en el Hospital, etcétera. Aquí un fragmento particularmente relevante de análisis:

Laura: Desde ahí, llegué yo a las nueve de la mañana y ya no salí, fue un *miércoles exactamente, fue un 19 de mayo* y ya de ahí ya no salí, ya no salí.

Yolanda: Y ¿la primera noche cómo la pasó?

Laura: Tranquila.

Yolanda: ¿Por qué?

Laura: Es lo más chistoso porque le digo a mi mamá que no me dio miedo o sea cuando me dijeron que ya me iba a quedar internada y me estaba quitando mi ropa me dice mi hija 'echa aquí la ropa para lavarla' y le digo 'no *échala a la basura, ya no la quiero, todo échalo a la basura, aquí déjalo*'. Le digo a la enfermera '¿puedo dejar aquí la ropa?' 'Sí', dice, 'sí ahí déjala, si es tu gusto déjala, tirla si quieres'. Agarré y la tiré. Pero no, no me dio miedo, no me dio, o sea una paz y una tranquilidad que yo estuve aquí en el hospital que no sentía miedo a pesar de que me habían dicho que no que los hospitales esto, que aquello. Ese día yo estaba lo más tranquila. El viernes que ya me pasaron bien aquí, que ya estuve aquí, el primer baño ahí sí fue cuando sentí bien feo. Que me estaba yo bañando y me dejaron dos horas en el baño pero me dijeron que era normal porque me tenía que quitar todo lo que traía porque me puse en las regaderas o sea no aguantaba ni el frío ni el calor sino tibia el agua así. Me ponía pero sí me dolía el golpazo de la regadera y ya nomás veía como escurría toda la piel, que caía era piel; dije 'ay no Dios mío ¿qué es esto?' Fue cuando ya empecé yo a sentir como un malestar pero dije 'no, tengo que estar bien tengo que estar tranquila' y es lo que me daba ánimos. Hasta el sábado... no estuve toda una semana, aquí estuve nomás ocho días [...] yo me bañaba. Ya nomás iba la enfermera y como la espalda no me podía tallar, ella me tallaba. Sí era un poquito doloroso, pero me aguantaba, *tenía que aguantar* porque sí ya aguanté mucho tiempo

El 19 de mayo es una fecha que Laura no ha olvidado; es la fecha en la que fue internada en Hospital por lesiones severas de pénfigo vulgar, una enfermedad dermatológica de la que nunca había oído nada. Estuvo ocho días internada. Cuando relata que sintió mucha tranquilidad en lugar de miedo por ser hospitalizada, Laura está manifestando que la etiqueta de enferma de pénfigo vulgar ha sido

exitosa, pues gracias a ella está recibiendo la atención médica necesaria, y ha resultado en beneficios significativos para su experiencia con el padecimiento. La enfermedad es una categorización médica que se hace de un conjunto de síntomas que las personas padecen; el padecimiento existe, la enfermedad no existe hasta que es nombrada, dada, por el médico. Freidson asegura que “nosotros no conocemos cuáles son las causas, pero dado que los médicos llaman a esto una enfermedad, por lo tanto esto debe de ser algo causado por fuerzas naturales sobre las que el desviado no tiene control” (1978, 253). Al escoger Laura, inconscientemente, el adjetivo tranquilidad para describir su experiencia vivida al llegar al HGM, está poniendo de manifiesto la esperanza y confianza en la medicina para acabar con su padecimiento crónico de casi un año. La mayoría de los enfermos se sienten mejor después de la consulta médica:

“el médico tiende a tener fe en su remedio, y su confianza será comunicada a su paciente, quien se sentirá ayudado e interpretará sus síntomas lleno de esperanza, después de recibir su medicina. [...] De este modo, el clínico mismo influye al paciente en la interpretación de sus síntomas optimista o pesimistamente, dependiendo de los puntos de vista propios del médico²³ [...] el paciente se siente mejor y el médico siente que sus servicios son responsables de la mejoría del paciente. Este logro ocurre mucho más independientemente de los agentes químicos o físicos utilizados en el tratamiento de lo que el paciente o el médico cree” (Freidson 1978, 266).

Con tan solo unas horas en el hospital, Laura ya se sentía mejor corroborando lo que plantea Freidson sobre la relación médico-paciente que es absolutamente dialéctica: no existe uno sin el otro creando efectos positivos o negativos en sí mismos de acuerdo con la relación que establezcan, tal como se analiza en el cuarto capítulo de este trabajo.

Mauricio, de 55 años, también fue hospitalizado:

Yolanda: Me podría contar cómo fue que lo internaron, cómo la pasó, qué le hicieron, cómo lo bañaban, qué le ponían

Mauricio: Pues fíjese cuando recién que entré pues sí yo me sentía yo *prohibido* por eso me decía mi hermano ‘que te internen en un hospital para ver si así te curas’ y no, yo no quería porque yo pensaba que se iban a olvidar de mí; con la comezón que yo tenía le decía a mi esposa ‘échame algo o ráscame por acá o a ver que me haces’ y allá *quien sabe si se van a reír de mí*, si me da comezón y no fue así [...] ya me pasaron para acá y ya aquí ya me bañaron la enfermera, ya me dijo como me bañara yo y cómo echarme las cremas que ellos me pusieron y todo el medicamento. Y sí le digo que fueron muy buena gente porque le digo que hasta en la boca nos daban las pastillas, nos echaban la crema y cada rato nos iban a ver y nos preguntaban cómo estábamos. [...] yo tenía miedo, yo pensaba que me iban a dejar solito, que nadie me iba a hacer caso estando acá, pero ya cuando vi la reacción de las enfermeras y la doctora que cada rato me checaba pues se me quitó todo eso y yo entre mi

²³ Subrayado mío.

dije 'pues el tiempo que esté' iba yo viendo mi alivio 'pues ya el tiempo que esté, lo que quiero es curarme. Ya estoy bien desesperado de tanta comezón, de tanto ardor'.

Mauricio es un obrero, es decir, una persona de clase baja. Es muy probable que su posición de clase esté determinando el tono de subalternidad que se aprecia en su narrativa, es decir, temor a que se rían de él, a que lo dejen solo, que no le hagan caso, tales son expresiones de quien recibe todos los días mensajes de descalificación que le indican que él es alguien de quien la gente se puede reír, alguien a quien se puede abandonar o ignorar. ¿Qué significado da Mauricio a la palabra *prohibido* cuando la usa para describir su experiencia subjetiva? Una primera respuesta está relacionada con el aislamiento al que son sujetos los enfermos (aislamiento social), es decir, disminución de las interacciones sociales con el fin de evitar el contagio, la burla o el rechazo por el padecimiento que se presenta. En este caso en específico, el aislamiento se da por el ingreso hospitalario de Mauricio. Para Mauricio fue muy fuerte su ingreso al Hospital pues lleva una relación muy cercana con su esposa e internarse en el HGM significaba alejarse temporalmente de ella en una situación ajena y extrema; sin saber si su enfermedad era contagiosa o no, la esposa le repite constantemente que no le importa contagiarse e incluso morir, pero que no se irá de su lado. La narrativa de Mauricio está siempre relacionada con su esposa, indicando la relación significativa que tiene con ella.

Con la aparición de una enfermedad crónica los intercambios sociales se ven restringidos por temor a ser blanco de burlas, discriminación o no parecer normal durante la interacción. Mauricio dice que tenía miedo de que se olvidaran de él o se burlaran de su condición crítica. Al pasar del tiempo, sus miedos e inseguridades van desapareciendo con el contacto social nuevamente, ratificando la importancia de la interacción social en la mejoría del paciente, como lo decía Freidson (1978). Por último, un común denominador en los pacientes hospitalizados y no hospitalizados, es la *resignación* hacia el futuro de la enfermedad. La adversidad ante la cual están estas personas los lleva a renunciar a cualquier acción que no sea la de tolerar y esperar que la hospitalización dé resultados positivos. Con la resignación se anula el yo de los enfermos crónicos, entregando toda su autonomía y autodeterminación al tratamiento médico.

Que los seis pacientes restantes no fueran hospitalizados no significa que no llegaron en estado crítico al HGM. Tal es el caso de Daniel, quien no fue internado por la gravedad de su estado: "hace un mes que llegué aquí me daban ahora sí que, el doctor me dijo que me iban a internar pero dijo 'no usted viene peor. Aquí hay bacterias muy canijas y si nos pesca una se nos va". Las infecciones nosocomiales muchas veces representan un problema para la atención médica dentro del Hospital, por lo que los médicos deciden que el paciente sea tratado de manera ambulatoria. Durante una de las observaciones realizadas en la consulta de pénfigo vulgar del servicio de dermatología del HGM, un hombre de aproximadamente 30 años presentaba considerables lesiones ampollosas por un pénfigo vulgar recién diagnosticado; su hospitalización fue descartada por ser "un gasto innecesario para el hospital" en palabras de los médicos responsables de la consulta.

Los estudios urbanos sociológicos (Simmel 1903) plantean que los espacios no son sólo estructuras arquitectónicas, sino que éstos generan y delimitan la acción social. Tal es el caso del Hospital, que cuenta con numerosas reflexiones en torno a la relación que se genera entre éste y la acción social.

El hospital es una de las principales instituciones modernas de control social: hay reglas inamovibles, vigilancia constante y jerarquías restrictivas. Ser hospitalizado es equiparable, para Freidson, con estar prisionero e incluso dice que “el tratamiento en sí mismo constituye una privación bajo circunstancias ordinarias. Sus (los pacientes) propias opiniones sobre su tratamiento no son consideradas, porque se dice que él es un profano que carece del conocimiento especial y de la independencia que lo calificaría para que su voz fuera oída” (1978, 252).

A pesar de la restricción que significa ser hospitalizado, los pacientes de este estudio tienen opiniones positivas al respecto y hasta muestran gratitud. La opinión de los participantes debe ser cautelosamente examinada partiendo de la base que las entrevistas a profundidad se realizaron dentro del Hospital, lo cual puede haber influido en el balance positivo que hicieron respecto al HGM, por temor a represalias por parte del personal médico o por establecer una relación más benéfica con ellos.

Mauricio: Ya, ya estaba yo bien. Y me decía mi esposa ‘ya ves como te ves bien’ gracias a Dios y gracias a los médicos de acá del Hospital General que gracias a ellos sí estoy bien ya gracias a Dios y nunca me voy a olvidar yo de este Hospital aunque me digan que ya no venga yo, yo voy a seguir viniendo porque voy a entrar y voy a ver todo y aquí fue donde me alivié y nunca más me voy a olvidar ni de los doctores, ni de las enfermeras; las enfermeras cada quien fueron muy buenas gentes conmigo

Yolanda: ¿Algo que no le parezca?

Mauricio: Yo siempre he hablado bien bonito de este hospital allá con los vecinos, porque para mí la doctora que me atendió muy bien fue muy gente, las enfermeras muy buenas gentes, esas daban las pastillas en la boca, echaban gotas en los ojos, en los oídos y cada rato nos estaban checando, checándonos la presión. Nunca nos dejaron, por eso le digo yo *nunca debo* de hablar mal de este hospital, al contrario. Yo siempre hablo bien bonito de este hospital porque aquí me curé y *aquí sigo siendo*, no tengo miedo aunque me sigan saliendo así, no tengo miedo porque estoy viniendo a mis consultas y eso.

La fe, esperanza y gratitud que expresan estas personas por el HGM está ligado con el nivel de confianza que tienen en los médicos, es decir, lo benéfica que puede ser una relación médico-paciente, siendo igual o más importante que los medicamentos. Mauricio se niega a criticar al hospital y agrega que él *sigue siendo* en el HGM como una expresión del importante vínculo afectivo que ha hecho con el personal médico y con el espacio en sí como factores que co-ayudaron a su mejoría.

Medicamentos y tratamiento médico.

El pénfigo vulgar no se cura, se controla a través de fuertes medicamentos que suprimen el sistema inmune evitando la activación del padecimiento, pues es una enfermedad autoinmune. Los medicamentos prescritos para ello son dapsona (antiinflamatorio), corticoesteroides y varios medicamentos que inhiban el sistema inmune.

Los medicamentos para los enfermos crónicos se convierten en un bote salvavidas. Los planes a futuro girarán en torno a los medicamentos que controlen su enfermedad: “ya me siento con un poco de más ánimo de no truncar nada, de no truncar mi proceso de medicamento y todo esto para continuar, para continuar”, dice Daniel. Los medicamentos dan la posibilidad de restaurar la autonomía perdida a causa de la enfermedad, brindan confianza y seguridad en sí mismos. Daniel explica lo fundamental que son los medicamentos para su papel de enfermo:

Daniel: me estoy haciendo mucho propósito de no angustiarme de las cosas, mejor piensa qué puedes hacer, qué tienes, qué esto, qué lo otro para que vayas organizándote haciendo una especie de plan de trabajo y estés preparado porque *tienes un compromiso* ahorita ya tengo una consulta para el día diez, tengo que tratar de conseguir mis medicinas y eso también ya es motivante para mí porque ya pienso en otras cosas y no en pura tontería.

Daniel hace un compromiso con la atención médica de la enfermedad y con el consumo de los medicamentos, provocando así un estado de ánimo que le brinda esperanza en recuperar el *yo perdido*. Charmaz (1983) explica que cuando las personas viven vidas restrictivas, sufren aislamiento social, son desacreditados y sobrecargan su padecimiento en las personas cercanas a ellos a causa de la enfermedad, existe una pérdida del yo por enfermedad crónica. Todos los pacientes entrevistados presentan estas características. Charmaz se basa en los principios del interaccionismo simbólico que postula que “la persona” (self) es el producto emergente resultado de la interacción social. Las enfermedades crónicas suelen restringir la interacción de los enfermos con los demás, lo que repercute en una disminución del “yo”, es decir en un debilitamiento de la identidad social de los individuos. Realizó entrevistas a profundidad a enfermos crónicos y de ahí derivaron esas 4 variables que explican la pérdida del yo en la enfermedad crónica. Gracias a esta metodología de entrevistas en profundidad le fue posible observar esta pérdida del yo en la vida diaria, donde previo a la enfermedad la cotidianidad se da por sentada. La enfermedad estructura su mundo y sus relaciones sociales pero, sobre todo, la idea que tienen sobre sí mismos. Así, los medicamentos ofrecen la esperanza de recuperar el yo perdido y poder controlar el cuerpo que les dejó de pertenecer cuando irrumpió la enfermedad.

Daniel: Está bien, ‘tú por tú lado y yo por el mío, pero eso sí te voy a seguir conociendo porque no te voy a permitir que interfieras’. Hasta ahí acepto que podamos convivir la enfermedad y yo, pero no voy a permitirle que interfiera mucho en mi vida, entonces esos son los aspectos que yo tengo, continuar con lo que debo de hacer, seguir mi segunda oportunidad que tengo, y seguir conociendo mi cuerpo a manera de seguirme cuidando, más que nada cuidarme, cuidarme y seguir adelante... que tenga que llevar un tratamiento de medicamentos, pues ya Dios proveerá, lo hacemos; que tengo que venir a las consultas ahí periódicamente, adelante.

Sin embargo, uno de los temas que más preocupa a los pacientes de pénfigo vulgar son los efectos secundarios de los medicamentos que les han sido prescritos. Algunos efectos secundarios de los medicamentos prescritos para el control del pénfigo vulgar son cambios bruscos del metabolismo, aumento de peso, fragilidad vascular y de la piel, debilidad muscular, hipertensión, osteoporosis y

aumento en la susceptibilidad a las infecciones (Matias 2013). En muchos casos, los pacientes mismos se percatan de los cambios por los que pasa su cuerpo al tomar los medicamentos recetados para el pénfigo vulgar, como dolor en alguna otra parte del cuerpo, cambios drásticos de humor o cansancio excesivo que solo ocurren al tomar la prednisona, medicamento base para el control de los síntomas de pénfigo vulgar. La prednisona es un corticosteroide que reduce la hinchazón y el enrojecimiento de la piel.

Mauricio atribuye a los medicamentos algunos cambios que ha tenido:

De mi cara sí quedé negrito porque era yo más blanquito y sí quedé un poco moreno de la cara pero ha de ser por las cremas que me dieron porque como me iba yo a trabajar con el sol me quemé con las cremas que me echaba. Pero eso no me interesa que esté yo negrito, el chiste es que ya se me quitó todo eso. Le digo a mi esposa que a lo mejor tanto medicamento que tomaba yo porque yo mismo ya no sé si soy el mismo o no. Luego estoy en el trabajo y yo mismo me veo así como que no soy el mismo, no sé qué... hasta me da miedo, me da como miedo y no sé miedo de qué o qué pero es miedo porque nomás oigo un ruidito y me hace brincar, no sé qué me dio.

Las consecuencias que Mauricio atribuye al uso continuo de medicamentos podrían parecer banalidades, pero por el contrario conforman la experiencia de Mauricio como enfermo crónico y el hecho de que sean mencionados establece la magnitud que tienen para él. Se percibe una cierta duda sobre la propia identidad que pasa, incluso, por un cambio en el color de la piel su cara.

Otra inquietud constante entre los pacientes de pénfigo vulgar es la ausencia de medicamentos, tanto por desabasto, como por prescripción médica. La dapsona es un antibiótico usado para controlar el pénfigo vulgar; durante la realización de las entrevistas a profundidad, los pacientes mencionaron carencia de este fármaco en las farmacias, generando así una alteración en el tratamiento y ansiedad sobre el control de los síntomas del pénfigo vulgar:

Mauricio: Hace como dos meses cuando la última vez que vine la tuve que buscar allá en mi pueblo y allá la encontraba yo pero después me decían que no y que y que no y después fuimos otra vez a Tlalmanalco, fuimos a Chalco. Ahora que vine a la consulta, consulté en las farmacias grandes y no que estaba suspendido ese medicamento.

Rafael: [...] las otras que me estaba yo tomando se desaparecieron entonces digo bueno... las otras pastillas que se desaparecieron las mandé a hacer a un laboratorio

Yolanda: ¿Cómo?

Rafael: Sí o sea que me las hicieron en el laboratorio porque a las farmacias no las sacaban ya

Yolanda: O sea pero ¿cómo?

Rafael: Sí o sea las mandé a hacer en un laboratorio que hay por ahí

Yolanda: Ah, o sea en un laboratorio que usted conoce las mandó a hacer

Rafael: Aja. 'oiga sabe qué, necesito me haga unas pastillas de las que me están recomendando porque no las hay' 'ah bueno'. Ya después me la suspendieron.

La repentina ausencia de la dapsona, un medicamento fundamental para el tratamiento del pénfigo vulgar, exhibe otra cara del análisis de la enfermedad: el negocio farmacéutico. De acuerdo con el sitio web Medline Plus, la dapsona es usada para tratar la lepra e infecciones de la piel, por lo tanto, podría afirmarse que por ser un medicamento muy específico para ciertos padecimientos su demanda no es muy alta, lo cual deriva en escasa producción por poca demanda y altos costos para cubrir los gastos de producción, distribución, etcétera. Entonces, las farmacéuticas podrían no producir la cantidad suficiente de dapsona para un abasto permanente y de ahí su repentina ausencia en el mercado. Ello lleva a pensar en todos los factores que influyen en la recuperación de un paciente y uno de ellos está ligado con la industria farmacéutica. Rafael cuenta que incluso mandó a hacer el medicamento en un laboratorio debido a la ausencia de éste en las farmacias; no es posible corroborar esta información, pero, independientemente de la veracidad de este hecho, se apunta la importancia que tiene el medicamento en la vida del paciente al punto de no tolerar la ausencia de éste, así como los esfuerzos que hacen los enfermos crónicos por recuperar la salud perdida.

Por otro lado, cuando se logra que los enfermos pasen a la etapa de control de la enfermedad, se eliminan la mayoría de los medicamentos de la vida cotidiana. Para los pacientes muchas veces este hecho es un triunfo en la batalla que mantienen con su propio organismo, como Laura que describe lo que sintió cuando le quitaron los medicamentos: “un relajamiento, una tranquilidad y una paz por el medicamento más que nada porque sí ya estaba yo muy estresada. La verdad ya no aguantaba”; otras veces la ausencia de medicamento resulta en incertidumbre, como es el caso de Sonia:

Yolanda: ¿Qué esperas del futuro?

Sonia: Pues seguir, ni modo. A la vez me preocupa los periodos en que no me den medicamento entonces yo prefiero que me den de alta ¿no? Y que me dejen cita abierta, eso es lo que me consuela... no sé...

Yolanda: ¿Qué te causa miedo?

Sonia: Nada, ya no. Ahora estoy mucho mejor. Mi miedo ya te dije cual es: que me quiten el medicamento o ya no vengas.

La meta no es estar sano, sino dejar de sentirse enfermo. Aunque la enfermedad siga ahí en recesión lo importante es ya no sentirse enfermo, siendo signo máximo de ello el dejar de tomar medicamentos.

Los pacientes, al pasar del tiempo, van conociendo su propio cuerpo con y sin los medicamentos al punto que hacen modificaciones a las indicaciones médicas de acuerdo a su estado económico, mejorías, síntomas, malestares, etcétera, es decir, de acuerdo a su propia experiencia con la enfermedad. Esto significa la apropiación de un conocimiento especializado, el médico inmerso en la vida cotidiana del enfermo de péñfigo vulgar:

Laura: No. O sea me estuvo estabilizando... sí caía pero por decir que dejaba de tomar el medicamento, que luego no tenía para mi medicamento y lo dejaba uno o dos días y esos días era cuando reaccionaba pero ya me tomaba el medicamento y ya se me volvían a apagar.

Rafael: Simplemente lo que pasa que yo pienso que ha ser las pastillas porque, en realidad, no le he dicho yo al doctor que me las dejo de tomar un día o dos días y me normalizó sobre de eso

Yolanda: Ya. O sea en esos días que no se las toma, está bien del estómago. Ya

Rafael: Exactamente. No me espantó porque es muy necesario de que me siga tomando las pastillas por la enfermedad que tengo pero no me da dolor, no me da nada. Así me la voy pasando. Quizás, digamos, suspendiéndome eso pues me normalizo. Pero no me da dolor, ni nauseas de vomitar, nada de eso

En los relatos de Laura y Rafael se constata que los enfermos modifican o ajustan la dosis prescrita de medicamentos, cambian o suprimen el medicamento: dicha circunstancia se asocia a las fuentes de apoyo disponibles en su grupo doméstico (Vargas & Mercado, 1989; Mercado & Robles, 1991): el cumplimiento varía de acuerdo al grupo social (Robles & Mercado, 1993) y a los recursos económicos disponibles (Mercado & Robles, 1991). Las personas hacen ajustes o modificaciones a las indicaciones médicas en función de sus circunstancias personales y acorde a las sugerencias y/o demandas de su red familiar y social; más que cumplir o no, las personas hacen ajustes al tratamiento de acuerdo a las circunstancias de su vida diaria (Mercado, 1992) pero estas modificaciones o ajustes se hacen a escondidas de los médicos para evitar ser juzgados como poco cautelosos con su salud y recibir un regaño²⁴, como cuando Rafael deja de tomar la medicina porque él asegura que le da diarrea.

Por otra parte, en el tratamiento se puede apreciar la voluntad de los enfermos crónicos de no perder autonomía y control sobre su cuerpo. El tratamiento hace referencia no sólo a la ingesta de fármacos, sino también a las curaciones necesarias para las lesiones, es decir, el contacto físico con el cuerpo en el ritual de sanación.

Daniel: pero sí a veces uno se cuida mucho y sí me ha tocado atenderme solo pero que bueno porque en parte yo sí también es lo que digo, le digo 'mira, un favor, también déjame

²⁴ Durante las consultas médicas los regaños a los pacientes por modificaciones al tratamiento médico fueron muy comunes. Véase "Médicos".

solito porque *tengo que valerme ¿sí?* O sea siento yo bonito pues la mano ayuda y todo eso tengo que *hacer el esfuerzo* y me dolerá un poquito esta herida o la otra pero tengo que hacerlo, sólo es de que ésta mano tiene que atender ésta pierna... ahorita ya la levanto hace un mes para nada. Entonces sí le digo 'si tienes cosas que hacer, no te preocupes, yo estoy bien. Me voy a parar, me voy a bañar y todo y sirve de que ahora sí que *no me hagas tan dependiente*'. Yo tengo que tener fuerza de voluntad, sino voy a depender de una persona y eso es lo que no quiero. No que ahorita llego a la casa de usted y empiezo a curarme nuevamente pero ya ve uno que puede mover más esto más lo otro y me dio resultado pues le pongo más crema, le pongo más pomada, le pongo más esto, más lo otro y cosas por el estilo y sí, como que cada día va siendo un triunfo y bueno yo digo que esa manera de pensar o de verlo de sí se puede, mañana voy a poder más, y mañana más y mañana más entonces así pues va pegándole uno a la enfermedad. Como yo le comentaba no es mi enfermedad, yo no la pedí, ni le dije 'vente conmigo' en concreto no sé qué la desencadenó, pero no es mía y no la quiero entonces estoy dispuesto a eliminarla.

La enfermedad obliga al enfermo a entrar en relación constante con su cuerpo doliente: a oírlo, verlo, tocarlo, olerlo. El baño suele ser más que un paso más en la rutina diaria, es un espacio o una oportunidad para observar el cuerpo de cerca. En narraciones previas, los pacientes exponían como bañarse resultaba un evento traumático al ver como su piel se desprendía:

Rafael: Lo que me vino a hacer, yo creo, son las medicinas que me dieron y las medicinas que me ponían en las venas y diario bañarse, diario bañarse y diario dejaba yo ahí como escama de pescado bien feo

Yolanda: ¿Qué pensaba usted cuando se bañaba y veía esas escamas?

Rafael: No pues me estaba yo despellejando, la carne se estaba... me dejaban bien feo o sea que sí me refregaban de ahí ya ve que las enfermeras son (risas) ándele aunque le digan que no 'así es esto. Así se te va a quitar porque si no ahí va a quedar la infección' y así me quedaba ardiendo y ya después me ponía una crema o pomada yo no sé que era, que como se llamaba, no me acuerdo cómo se llamaba... pero me dejaban como pastel, todo, todo bien feo, pero ya me había quitado todo y otra vez al otro día bañarse igual...

Dolor físico y emocional en la experiencia subjetiva de los enfermos crónicos de pénfigo vulgar.

Dolor se refiere a la experiencia sensorial y subjetiva, desagradable e intolerable que los seres vivos pueden llegar a padecer. En los enfermos crónicos, a pesar de los medicamentos y el tratamiento médico, el dolor no desaparece para siempre. Poca o nula atención se pone al cuerpo como evidencia empírica de la existencia humana, sólo se sabe del cuerpo cuando duele. Gadamer define la salud como "la posibilidad de no ocuparse de uno mismo". El dolor nos recuerda que estamos vivos y que somos efímeros. El dolor es una de las experiencias más angustiosas que alguien puede

tener. Debido a que el dolor físico materializa intensamente la experiencia de las personas, es muy probable que se vuelvan muy conscientes de lo que su cuerpo vaya a decir. Waskul (2000) explica que al igual que el propio cuerpo, el dolor es una condición objetiva y una experiencia subjetiva; el dolor está relacionado con el cuerpo físico y también brinda significados personales y sociales de igual o mayor importancia para el doliente. La experiencia subjetiva del dolor produce dos efectos opuestos poderosos: la capacidad constructiva de significar y el potencial deconstructivo de borrar lo que significa:

Daniel: ... Pues al principio sí me sentía algo preocupado porque sí se... las heridas... y quien si hoy o mañana... sí se desmorona uno. No es que hable del dolor es que a veces el dolor lo bloquea a uno, el cerebro, lo hace pensar a uno tonterías... bueno tonterías en que no va a salir uno en que chin ya salió una más, ya me salió más sangre y sí es desmoralizante... al principio. Está uno en cama, y a veces no se puede ni mover, para ir al baño, para moverse así tantito de lado la piel se arranca y son tonterías nada más pensar en la enfermedad pero sí hay una esperanza... hay una esperanza... y yo creo que es más bonito pensar en eso. Nadie me dijo que esto iba a ser fácil, inclusive el doctor me dijo 'estos polvitos azules que te vas a poner, te va a pasar esto y esto. Arden bastante. Te va picar como chile' me decía (risas) y pues yo bien macho 'échele doctor. Qué más da'. Y sí, sí hay una esperanza de vida que es más importante mejor pensar en ella...

El dolor produce una incesante búsqueda de sentido; aunque el dolor y el sufrimiento requieren de interpretación para que sean significativos, las personas no siempre construyen significados negativos, ni siempre sienten culpa. Las interpretaciones del dolor y el sufrimiento pueden obligar a los pacientes a reinterpretarse a sí mismos y sus vidas en un contexto de profundo significado que a menudo se basa en su cuerpo y su fragilidad inherente o mortalidad (Waskul 2000). Tal es el caso de Laura que asocia momentos de mucho sufrimiento con la muerte de un familiar cercano:

Laura: Sí de aquí mismo porque no me acuerdo si fue viernes o un sábado que me puse bien mala y ya ese día me puse a llore y llore casi dos horas llorando y una enfermera le dijo al doctor 'sabe qué le pasa a esta paciente' y dijo el 'déjenla, déjenla, enciérrenla y no entren que se desahogue todo lo quiere, que haga lo que quiera dice porque no es justo de que la semana que ha pasado aquí que no haya manifestado una reacción ella misma y ahorita eso es lo que está haciendo ella'. En eso vino una señora (silencio) a hablar conmigo me empezó a decir de Dios, no me acuerdo como le dicen aquí, y así todo eso y me fue tranquilizando y me dice '¿de todos modos quieres que te traiga al psicólogo?' y le digo 'sí'. Yo estaba aferrada que me trajeran a un psicólogo para ver por qué me había dado esto pero nunca llegó. Entonces yo les dije que me trajeran a la persona que había ido pero 'no' dicen 'no, nadie vino' '¿cómo que nadie vino?' Le digo 'sí, vino una señora aquí a darme una plática de este libro' 'no' dice 'ese libro te lo traje yo', 'no' le digo 'me lo trajo una señora, una señora ya grande de unos cincuenta sesenta años ya está grande la señora' 'no' dice 'es que no conocemos a nadie así'. De los voluntarios me enseñaron las fotos y le digo 'no, no está aquí'

y nunca apareció. La he estado buscando a la señora y nunca apareció... en eso el 24 creo que salí, ese día murió mi suegra.

Laura asocia el fallecimiento de su suegra con un episodio de dolor emocional intenso que tuvo mientras estaba internada en el HGM.

Otro ejemplo es el de Rafael que describe su experiencia subjetiva con el dolor y la soledad que éste mismo provocó:

Rafael: No pues ya no pensaba nada, ni en mi familia, ni en mi esposa, ni en mi trabajo, nada, en nada, nada. O sea que ya yo estaba pues ahí en la cama y ya no hacía yo caso de nada... nomás cuando amanecía gracias a Dios que aquí estoy. Yo ya no pensaba ni en la muerte. Ya nada más estaba viviendo ahí, como digamos un ser viviente ahí ya en nada, nada, nada. Me iban a visitar las personas y no pues yo no hacía caso de nada, realmente ya no hacía caso de nada porque pues los ánimos los trae uno 'ay pues tengo esto que hacer' y ahí va uno y ya eso de que no ya, nada, de nada, porque pues yo, hablando vulgarmente, estaba yo como un perrito de ay hágase pa' allá y allá se quedaba, quítate de aquí y me pasaba a otro lado. Ya no hacía caso de nada. Si me regañaban o me decían algo, nada de nada

Yolanda: ¿Cómo puede ser la palabra para describir eso?

Rafael: Abandonado u olvidado

Las descripciones del dolor físico que padecieron se entrelazan con detalles de cómo se sentían en esos momentos, qué pensaban:

Daniel: hasta para bañarse ha sido pesadísimo... es quemante hasta el agua... llora uno casi (se le entrecorta la voz) baila uno hasta lo que tiene que bailar dicen (bromea para quitar llanto) pero del dolor, pero bueno tiene que entrarle uno al baño y se siente bonito cuando sale uno y se trata de orear más que de secarse y ya le echan la mano con la pomada o cuando está uno solo ahí con el espejo le está viendo y a veces, al principio, la limitación de las articulaciones pues no te permite y no ya ahorita me alcanzo mi espaldita, me alcanzo un poco más y aún así... todo esto llegaron a ser ampollas, todas, todas... ya vio mis piernas y sobre todo hubo un tiempo que mis pobres asentaderas estuvieron en la misma situación y ¡híjole! Para subir o bajar escaleras o en el pesero sentarse no, no señorita, no podía. A veces hasta prefería caminar para evitar el dolor... es se sangraban y a veces pues va uno sangrando no los chorros pero sí se siente la gotita con le hilito de sangre...

Los detalles de cómo lidian con el dolor físico exponen las cosas que daban por naturales, como incluso caminar o subir escaleras. La enfermedad crónica cambia por completo el mundo de quien la padece. Aquí nuevamente estamos hablando de la ruptura del mundo natural, de los presupuestos de la vida cotidiana, tal como lo mostró Schütz (1954). El dolor resalta las cosas que frecuentemente se dan por sentadas o por naturales y las actividades cotidianas se ven atrofiadas. Incluso movimientos básicos se ven interrumpidos por la enfermedad:

Daniel: ir al baño, chin, sentarme, híjole, ya sé que cuando me levante se me va a desprender la mitad de mis pompis entonces cada cosa que hace uno de verdad si es un martirio, un pesar, bañarse, pasar al baño, sentarse a comer y entonces uno agarra la silla y sentarse así nomás en la orillita y ay wey y así con muchos esfuerzos y bastón y agarrarme lo más que pueda y bajar despacito, despacito, despacito y ya aterrizaste y ahora levántate o sea todo eso es tan horrible que sí llega uno a pensar que como calidad de vida está muy cañón, como que no es vida, pero bueno a veces no sé porque no se va uno.

Incluso comer o dormir dormir es lacerante:

Genaro: Al principio era horrible porque me salía en la boca y no podía comer ni picante ni lo ácido, los cítricos y después ya nada más estaba con suero y con Ensure y ya no podía pasar nada. Me salía una saliva espesa, espesa y amarga y me dormía y seguía salivando y no podía ni dormir del dolor y luego yo trabajo en una pipa de gas y con el sol me hincho, me pongo rojo, sudo, me siento mal.

El dolor que provocan las ampollas de pénfigo vulgar en la piel es tan intenso que impide que las personas puedan trabajar:

Mauricio: luego veía mi cabeza como que no me sé explicar... como si me fuera a reventar, como con nervios. Cuando era la una de la tarde que estaba yo acostado, mi casita es de adobe y la lámina es de asbesto, y cuando entraba la luz, bueno calentaba, esa era mí, cómo le diré... que me daba mucha comezón, me desesperaba yo

Yolanda: ¿Qué hacía?

Mauricio: Pues gritaba yo y le gritaba a mi esposa y le decía que me echara algo.

Yolanda: ¿Como cuánto tiempo estuvo así de que no podía dormir en las noches por la comezón?

Mauricio: Como seis meses porque fueron como ocho meses pero dos meses *todavía seguí trabajando* pero ya toda mi ropa me molestaba, ya tenía que ir mi esposa a echarme crema o así porque en mi pulmón tenía muchísimas ámpulas y me daba mucha comezón. Luego me rascaba yo así *como los marranitos*, en las paredes me rascaba yo, pero era de las ampulotas y se me tronaban, luego ya no podía estar en el sol.

La expresión que usa Mauricio para describir lo intenso que era la comezón producida por las ampollas de pénfigo vulgar (“como los marranitos”) puede que esté exteriorizando la imagen que tiene de sí mismo como no completamente humano a partir de la enfermedad y de los cambios que ésta ha traído a su cuerpo o, bien, que sea una metáfora para señalar la intensidad del síntoma. La imagen que tienen de sí mismos los pacientes se derrumba, dando paso a una ausencia de identidad y crisis emocionales.

Limitaciones, trabajo y carga económica.

Como se dijo en el apartado anterior, la enfermedad crónica representa una irrupción abrupta en la vida del individuo, o, en términos de Giddens (1979), la enfermedad es una situación crítica. Giddens dice que podemos aprender mucho de las cosas que damos por sentadas en el día a día si se analizan en circunstancias en las que son perturbadas radicalmente, como es el caso de las enfermedades crónicas como el pénfigo vulgar. Las estructuras de la vida cotidiana y el conocimiento de sí mismo son trastornados. La enfermedad crónica exige un reconocimiento forzoso de mundos ajenos al individuo previo a la enfermedad, como mundos de dolor y sufrimiento nunca antes percibidos, donde incluso la muerte es una posibilidad cercana (Bury 1982).

Dentro de esta situación crítica y los cambios que trae consigo, la vida que llevaban los enfermos crónicos se ve interrumpida momentáneamente. Esa vida solo será posible retomarse por lapsos de tiempo a lo largo de lo que reste de su vida, pues las enfermedades crónicas no tienen una cura definitiva. A partir de este cambio de vida, las personas tienen limitaciones para llevar a cabo las actividades rutinarias de su vida; estas irrupciones de la cotidianidad van desde la imposibilidad de trabajar hasta no poder caminar o dormir a causa del dolor.

Yolanda: ¿Ya siente que podría trabajar?

Daniel: Me siento todavía un poco inseguro porque de hecho todavía tengo algunas heridas que me estoy curando... o sea todavía están... *vivas*. O sea yo siento que llevo un setenta, ochenta por ciento de avance pero hay algunas heridas que como se han aferrado... es que es bien cansado dormirse de lado un rato también se pela, y para voltearse del otro, boca arriba, boca abajo y el peso del cuerpo sí afecta la piel, *aprende uno a ser* una tablita, yo de aquí no me muevo, no me muevo y no me muevo, o sea a la hora de dormir.

La asignación de una identidad propia a la enfermedad plantea la necesidad que tienen las personas de que la enfermedad sea un ente ajeno a ellos, que sea algo fuera de sí mismos que es posible desacreditar para erradicarlo. Daniel menciona que aún no *siente* que pueda trabajar; usar el verbo sentir para expresar un estado anímico es una reflexión que hace Daniel de su estado físico sí, pero también de su estado emocional al respecto con su cuerpo y la enfermedad. El cuerpo toma formas no sólo fisiológicas para el individuo, el cuerpo enfermo es todo el individuo en sí mismo. Cuando dice que aprende a ser tal o cual cosa es una manifestación de los procesos de adaptación a los que se somete el enfermo crónico para sobrellevar la enfermedad de la cual se hablará más adelante.

Es relevante que estas limitaciones pueden dividirse por género, es decir, por la construcción cultural sobre el comportamiento de hombres y mujeres. Dentro de las limitaciones que trajo consigo el pénfigo vulgar a la vida de estas personas, la más común fue la incapacidad de trabajar; las mujeres expresaron otras limitaciones que los hombres no. El total de los hombres entrevistados, al ser cuestionados sobre la aparición de limitaciones a causa de la enfermedad, respondieron que era el trabajo el área más afectada; en cambio, las mujeres narraron diversos aspectos de su vida que han sido restringidos a causa de la enfermedad crónica:

Helena: Aquí me mocharon el pelo, allá me lo moché porque yo no me podía peinar y nomás me lavaba y así o sea no, no ámpulas en toda la cabeza, pero así en toda la mitad de aquí así. No me podía peinar... y ya cuando me vine aquí me pelaron bien de chayote para curarme, todo, bien dos veces me pelaron de chayote. Y hasta eso me dicen que puedo tener el pelo largo pero me lo corto, nomás que ahorita si ya me lo voy a cortar para que no se abochorne la cabeza. Allá sí se admiraron que estaba pelona en el rancho porque allá sí son bien... pero ni modo yo me hacía mi colita. Ya después me fue creciendo mi cabello y me lo volví a mochar pero a mí no me importaba nada, yo para componerme no me importaba nada. Yo les decía, pues si no me lo mocho por gusto; mi esposo se enojaba, 'mira nomás tu pelona, cómo te dejaron' 'pues ni modo' le digo 'es por mi salud'.

Las lesiones de pénfigo vulgar que presentó Sonia, previo al tratamiento médico, fueron muy graves, sobre todo en la cabeza y en la cara, afectando fuertemente su vida cotidiana:

Yolanda: Sí claro. Al principio me decías que cuando te salía muy fuerte en la cabeza que te supuraba, ¿cómo le hacías para peinarte?

Sonia: No me peinaba

Yolanda: ¿Para cortarte el cabello?

Sonia: Una muchacha me lo cortó fíjate, que no era de mi familia es hija de la señora donde le rento; esa muchacha fue a visitar a mi hermana que es su cuñada, ella agarró y ¡sin ponerse guantes! me cortó el cabello, yo todavía no venía para acá. Me dijo '¿qué te pasa?' y ya mi hermana le explicó y ella se pasó a mi cuarto y me cortó el pelo.

Yolanda: ¿Tú le pediste que te lo cortara o cómo?

Sonia: Sí yo le pedí que me lo cortara porque vi que se pasó así como si nada y que no me tuvo asco ni nada, mejor que mis hermanas, mi hermana se quedó afuera y ella se pasó y le dijo a mi hermana 'Mary, pásame unas tijeras' y las tijeras y el peine lo tiró mi hermana y sí me lo cortó para yo poderme lavar el pelo porque de hecho tengo mucho pelo, me lo cortó ella.

Yolanda: ¿Ya no aguantabas?

Sonia: No

Yolanda: ¿Ya habías intentado ir a alguna estética a cortártelo?

Sonia: No, ¡Sí! Pero no quisieron córtamelo porque según ellos se iban a infectar los demás

Yolanda: ¿Cómo estuvo?

Sonia: Eso fue cuando ya se me estaban secando, de costra pero no quiso, dijo que los demás iban a ver y a lo mejor era contagioso y le expliqué que no, pero aún así no quiso cortármelo.

Yolanda: ¿Eso te pasó una vez o varias veces?

Sonia: Una vez

Yolanda: Y, esa vez que no quisieron cortártelo en la estética ¿tú te lo cortaste o cómo le hiciste?

Sonia: me lo cortó mi hermana con unos guantes (se ríe) a la vez me da risa y a la vez sí o sea en ese momento si sentía feo y yo veía a mi hijo y ni un plato de comida.

Laura refiere que el dolor físico que las ampollas le generaban fue muy fuerte haciendo que cortarse el cabello fuera necesario:

Laura: Pero la primera vez yo me lo corté o sea me tusé toda pero yo ya no lo aguantaba: nomás tocabas aquí y me dolía y luego me agarraba y se venía el puño de cabello y dije no la verdad no y ese día le dije 'córtame el cabello' 'no es que espérate' dice 'no' le digo 'es que nadie me lo quiere cortar en las estéticas'...

Yolanda: ¿Cómo fue eso?

Laura: Porque decían que... yo les hablaba: 'sabes qué tengo una infección pero no es contagiosa, es normal lo que yo tengo pero sí necesito que me corten el pelo' pensaron que era otra cosa

Yolanda: ¿En cuántas estéticas probó?

Laura: Probé como en tres

Yolanda: Y en ninguna...

Laura: Y en ninguna quisieron. Luego hubo una muchacha que le habló bien y estaba estudiando de estética y le dije 'no importa que me dejes pelona o lo que tú quieras pero que me lo cortes' y tampoco quiso.

De acuerdo con los estándares de belleza imperantes, uno de los símbolos con los que se puede identificar si alguien es hombre o mujer es por cómo porta el cabello. El cabello largo en las mujeres es una cuestión de género porque a los hombres no les causa tanto conflicto el tener lesiones en la cabeza, como sí a las mujeres pues se tienen que cortar el cabello, cortarlo como si fueran hombres, lo cual les quita una parte de identidad como mujeres. Los tres relatos citados reflejan que a estas mujeres no les importa 'sacrificar' la estética, o sea la forma en cómo se ven, con tal de estar sanas. No importa tener que cortarse el cabello o no usar ciertos productos de belleza, etcétera. siempre y cuando recuperen la salud. Una pregunta frecuente por parte de las mujeres a los médicos en las consultas que se observaron fue si podían teñirse el cabello, todas presentaban canas, signo de lo

relevante que es para ellas la imagen que muestran a la sociedad. Esto es una cuestión que sólo se presentó en mujeres, es por ello que podemos decir que cuando una enfermedad afecta la normalidad física es más doloroso para las mujeres pues socialmente se espera que ellas siempre sean 'bonitas'.

Las enfermedades son estigmatizadoras porque representan limitaciones físicas potenciales o existentes; se asocian con determinadas imágenes y mitos negativos, y por lo tanto adquieren un significado simbólico de contagio (Sontag 1978). La negativa por parte de los estilistas, e incluso de familiares o conocidos, de cortarles el cabello fue resultado de este miedo al contagio. La buena salud se ha vuelto un deber individual, por lo tanto, una de las formas de conservarla es mediante medidas preventivas al contagio. El desconocimiento de las enfermedades dermatológicas lleva la mayoría de las veces a la estigmatización de éstas, pues se tiene el referente cultural de la lepra como la gran calamidad de la piel. Es usual que cualquier enfermedad dermatológica en la que las heridas sean visiblemente desagradables a los estándares de belleza actuales (patrones coloniales de estética), sea catalogada como lepra. ¿Por qué se asocian los padecimientos de la piel inmediatamente con la lepra? Puede ser que se deba a los medios de comunicación masivos o a la literatura del siglo pasado donde la lepra azotaba y mataba a pueblos enteros, convirtiendo a los leprosos en personas no-deseables, incluso como especies de muertos vivientes.

Aunque estas preocupaciones por la apariencia física fueron más evidentes en las mujeres, Mauricio también expresó lo importante que es para los individuos sentirse bien con su cuerpo:

Mauricio: Yo quiero vivir, yo quiero hacer... y había yo tenido unas botas que me había comprado mi esposa, unas botas de esas, nunca me había yo vestido de vaquero, de vaquerito y tenía yo ganas de vestirme, le decía yo a mi esposa y me compró mis botas, me compró mi pantalón vaquero, me compró un sombrero, una camisa de caballos y sí me daba tristeza porque le decía yo a mi esposa 'yo creo que ya no lo voy a estrenar'

Yolanda: Y, ¿ya lo estrenó?

Mauricio: ¡Ya!

Yolanda: ¿Cuándo lo estrenó?

Mauricio: Un día que hubo jaripeo

Yolanda: ¿Ya estaba bien?

Mauricio: Ya, ya estaba yo bien. Y me decía mi esposa 'ya ves como te ves bien' gracias a Dios y gracias a los médicos de acá del Hospital General que gracias a ellos sí estoy bien ya gracias a Dios.

Continuando con las limitaciones de acuerdo al género, además del impedimento de llevar el cabello de manera "femenina", las mujeres también expresaron no poder cocinar o cuidar de su marido o

hijos, acciones que ningún hombre relató como impedimento porque son actividades que en realidad no realizan de manera cotidiana:

Helena: No me acercaba a la lumbre. Mis hijos me compraron mi estufa para que no me calara tanto la lumbre porque la lumbre cala más y de hecho cuando me acerco a algo que esté ardiendo muy fuerte a mí me arde la cara, me arde la cara, me arde la cara después de un rato que ya estuve cocinando

Laura: ahorita ya no y que no puedo estar pegada mucho a la estufa, porque un día que estuve ahí mucho tiempo en la estufa me salieron en el estómago. Si queremos comer algo bueno y sabroso él lo tiene que hacer para que yo no esté pegada a la lumbre porque él bien sabe que me hace daño y él mismo ya lo comprobó: el día que estuve mucho tiempo en la lumbre fue cuando me llené del estómago.

Sonia: ... necesito llorar, me siento mal... porque yo con un hijo de año y medio... no podía hacerle de comer... tenía año y medio... y no podía hacerle de comer (llora)

Las ampollas causadas por el pénfigo vulgar suelen ser tan dolorosas que comer o dormir se vuelve casi imposible. Otra limitación que tiene serias repercusiones para las personas es que no pueden estar en el sol, pues resulta dañino para sus lesiones. Evitar el sol requiere forzosamente de desvincularse con el exterior, que la mayoría de las veces se da mediante la permanencia en casa de los enfermos crónicos, es decir, la prohibición de sol los lleva directamente a un aislamiento social, a un retiro de la escena social. Muchas veces el retiro de la escena social no es elegido por el enfermo, lo cual implica que se mantengan en lugares cerrados como son la casa, y estando en casa el contacto social se reduce solo a la familia y amigos muy cercanos pero que se va haciendo cada vez menos pues el círculo social cercano tiene que hacer un esfuerzo mayor en tiempo y dinero en trasladarse a visitar al enfermo por lo que se disminuyen o anulan estos contactos sociales. Este retiro forzado de la escena social es uno de los motivos que Bloom y Kessler (1994) plantean para una falta de apoyo emocional a los enfermos crónicos. Otro motivo es el estigma de la enfermedad misma. Al preguntarle a Helena si hacía su vida normal cuando estuvo muy enferma, responde que no salía de su casa para nada, todo lo hacía adentro por el sol y la vergüenza que le daban sus lesiones, incluso en ocasiones especiales como día de las madres o su cumpleaños la pasó muy triste porque no se podía acercar a nadie ni hacer nada. Estar enfermo es limitante pues no solo es una ausencia física, sino también una restricción para la vida cotidiana.

Ahora bien, ya se refirió que las limitaciones pueden ser analizadas desde una perspectiva de género y el caso de las limitaciones femeninas ha sido analizado. Aunque todas las mujeres que participaron en las entrevistas a profundidad también vieron interrumpido su trabajo, para los hombres, en una sociedad patriarcal, el no poder ser productivos, el no trabajar los afectó terriblemente. La posición vulnerable en que los puso el padecimiento al no poder trabajar fue uno de los peores momentos que han vivido con la enfermedad:

Yolanda: ¿dejó de trabajar cuando estuvo mal?

Salvador: Pues de un principio dejé de trabajar porque como decían que a lo mejor era por el polvo de la madera que de hecho yo me protejo siempre la boca y la nariz para poder trabajar y pues igual en el barniz

Yolanda: ¿Cuánto tiempo dejó de trabajar?

Salvador: Pues a lo mejor unas dos o tres semanas porque yo sí siento que no trabajo mi taller, bueno en el taller donde yo trabajo, siento que no soy yo

Yolanda: Y en esas tres semanas que estuvo sin trabajar, ¿qué hacía?

Salvador: Pues nomás ahí en la casa viendo la tele

Yolanda: ¿Cómo se sentía?

Salvador: No pues no me sentía tranquilo porque como no trabajaba y bueno, yo tengo dos hijos y ellos trabajaban también y no me preocupaba pero sí me preocupaba porque yo necesito trabajar. Ese es el problema.

El curso impredecible de muchas enfermedades crónicas fomenta la incertidumbre y el miedo, y como resultado, algunos pacientes restringen voluntariamente sus vidas. Debido a sus condiciones impredecibles, estos pacientes sufren interrupciones de sus vidas que van mucho más allá de las molestias físicas que experimentan. Tales interrupciones incluyen renunciar al trabajo, lo que limita los compromisos sociales (Charmaz 1983).

El no poder trabajar genera, evidentemente, un vacío financiero en la economía. El ingreso de sus respectivos trabajos se suspende indefinidamente y los gastos aumentan por la compra de medicamentos y las consultas médicas. Los gastos corrientes y los generados por la enfermedad, recaen sobre otra persona que no es el enfermo, ya que este no es capaz de cubrir sus gastos por las limitaciones que la enfermedad le impone. La mayoría de los casos dichos gastos son cubiertos por familiares cercanos (esposo, esposa, hijos, hermanos); otras ocasiones amigos cercanos o jefes ofrecen apoyo económico a los enfermos:

Mauricio: hasta me dijo mi cuñada 'ya debería de trabajar' y le dije 'en verdad de Dios que si yo pudiera trabajar, yo trabajaba ahorita mismo. Yo voy con mi *maistro* (maestro) y me da trabajo pero no puedo' le digo 'no puedo por el mismo calor me dijo la doctora que me cuide yo mucho del calor. Si no, yo ahorita me iba a trabajar. No les pedía yo nada a ustedes'.

Mauricio, albañil originario del Estado de México, también recuerda que al no tener dinero para comprar los medicamentos una enfermera del Hospital le ayudó:

Mauricio: Una enfermera me regaló ciento cincuenta pesos y yo dije a mi sobrina '¿tú conoces a la enfermera esa?' me dio ciento cincuenta para mis pastillas, quiero decir que para darle las gracias, si no va a decir qué, pero ya ve tantas enfermeras que salen y que

andan ahí y sí me dio eso; dice 'tenga, tenga. Aunque sea ciento cincuenta, tómese sus pastillas esas' yo creo que me ha de ver y ha de pensar quien sabe de mi porque yo no la reconocería, quisiera yo conocerla para darle las gracias y así pero pues no sé cómo es su cara ni nada y eso es.

La ayuda que muchos pacientes encuentran fuera de su círculo familiar es diversa, pese que muchas veces ese apoyo esté condicionado a probar que el enfermo no representa un peligro. Sonia recuerda como su jefa la forzó a probar que su enfermedad no era contagiosa para poder trabajar con ella:

Sonia: Si estoy bien, hace 6 o 5 años entré a otro trabajo donde afortunadamente me encontré una señora muy buena que me apoya si me enfermo...

Yolanda: ¿Ella sabe que tienes péñfigo?

Sonia: Sí ella sabe, al principio también dijo que me iba a despedir y mis estudios de la biopsia que me hicieron aquí me los pidió, y se los llevó a un doctor suyo para comprobar si mi enfermedad se contagiaba, porque ella pensaba que yo le estaba mintiendo, me iba despedir y su doctor le dijo que no, que no era contagioso y así fue como le seguí.

Yolanda: ¿Y ya que lo supo, cambió?

Sonia: Sí, ella sí cambió

Yolanda: ¿Cómo?

Sonia: Pues este... de repente me compraba medicamento, ahorita ya no, ya no me lo ha comprado... *ella sí me pidió una disculpa, ella sí...*

Yolanda: ¿Qué te dijo?

Sonia: Que la disculpara... por haber desconfiado de mi palabra ¿no? primero que nada pues que le estaba diciendo la verdad y yo le dije 'pues sí' le digo, '¿cómo le voy a venir a decir algo? si yo me hubiera dicho pues sí, sí se contagia', 'pues yo se lo digo ¿no? Aunque no tuviera mi trabajo, yo se lo hubiera dicho porque... para qué voy a mentir'.

Yolanda: ¿Te paga los días que no puedas trabajar?

Sonia: Sí, sí ella si me paga. Si yo estoy enferma o alguna cosa, me paga mis días pero que casi no le pido porque de hecho ahorita me voy a regresar a trabajar.

Para Sonia, el hecho de que su jefa le haya ofrecido una disculpa es sumamente significativo porque todas las demás personas que en algún momento de su estado crítico con la enfermedad la discriminaron o pensaron mal de ella no lo hicieron, como se puntualizará más adelante.

A pesar que el HGM es una institución pública dependiente del Gobierno Federal, se pide una cuota de recuperación para la atención médica. En la sección de medicamentos se dijo que los fármacos prescritos para el tratamiento y control del pénfigo vulgar son muy específicos, lo que muchas veces provoca que su costo aumente. Además, más de la mitad de las personas que participaron en este estudio no residen en el Distrito Federal, donde se encuentra el HGM, sino que tienen que trasladarse para asistir a las consultas médicas que se les programan periódicamente. Todo ello resulta en un aumento considerable de dinero para los enfermos.

Laura: Sí a mí me ha afectado mucho porque pues antes como yo trabajaba pues no era mucho pero yo le ayudaba con el sueldo que tenía a mi marido pero ahorita que él está solito pues sí me preocupa y más que nada porque mi hija estaba en bachilleres y entonces ahí son gastos y como le digo a él 'ahí no es de ay para la otra semana se lo damos o para la otra semana se lo compramos'.

Carolina, una mujer de 63 años, expresa la misma situación de Laura que al perder su trabajo, la carga económica recae un miembro cercano de la familia:

Carolina: Ahorita yo dependo totalmente de mi hija

Yolanda: ¿Cuántos hijos tiene?

Carolina: Tengo una hija y ella es la que me sostiene, ella me da seis mil pesos al mes y pues yo vivo sola pero de todas maneras ella siempre me está viendo porque vivimos cerca.

A pesar de sobrecargar económicamente a su familia, ni Laura ni Carolina mencionaron haber tenido algún problema por ello. En contra parte Mauricio relata que ha sido muy difícil conseguir los recursos para su tratamiento:

Yolanda: ¿Cuándo le volvieron a salir otra vez cómo se sintió?

Mauricio: Pues sentí miedo y tristeza por mí mismo porque lo mismo de que no tenía yo dinero para comprarme ese medicamento. Yo sabía que sí me hacía falta pero obligar a mis hermanos a comprarme ese medicamento pues no, era por su voluntad de ellos mismos no porque yo les esté quitando el dinero para comprarme ese medicamento o para comprarme esa crema pero sí ellos no, ya no les alcanzó, o entre ellos mismos se peleaban porque yo no tengo trabajo y eso, pues precisamente por eso yo me sentía yo mal, mal porque pues por mí están peleándose por esto y yo digo pues ya.

Yolanda: Y, ¿ha seguido trabajando?

Mauricio: No, ya ve que estuve de albañil pero ahorita ya llevo tres semanas sin trabajar, la que sí sigue trabajando es mi esposa, echando unas lavadas, por eso venimos hasta ahora porque eso de pedir prestado dinero pues como que no, es más trabajo y puro pagar y puro pagar, por eso digo a mi esposa 'vete a hacer unas lavadas, aunque sea nomás para el pasaje

y la consulta nada más' son doscientos pesos del pasaje y la consulta y luego nos devolvemos en metro y ya con eso le digo 'con doscientos pesos que te den y ya con eso'. Una vez sí me pusieron un medicamento bien carísimo que la mera verdad no me alcanzó.

Yolanda: ¿Cuánto costaba?

Mauricio: Me costaba seiscientos cincuenta una pomada y no completé y fuimos a Ameca y costaba lo mismo. El doctor me dijo que checara en todas las farmacias porque estaba variable el precio pero no, en todos lados lo mismo quinientos cincuenta, seiscientos pesos y luego sí me regañó el doctor porque me dijo '¿si te estás echando la pomada?' y pues sí me hizo preguntas y le dije 'no. Ahora sí me costaba cara. No la pude comprar'.

Así, aunado a la enfermedad misma está el estrés que genera la carga económica para los pacientes, aumentando así los desórdenes emocionales que la enfermedad les haya causado.

Incertidumbre y mejoría

La ausencia de certezas es un elemento central de las enfermedades autoinmunes pues nunca se está seguro de qué pasará con el propio organismo. Todo el conocimiento que tiene de sí mismo el individuo se ve dudoso, ocasionando una reevaluación completa de su mundo (Bury 1982).

Rafael: Y pues quien sabe que vaya a suceder si me den medicina más allá o si definitivamente es una enfermedad que esté dentro de las enfermedades que lleguen porque si esa enfermedad tratan de estudiarla mejor y cómo hacerla mejor pero sí es psicológicamente como que está difícil o cómo le vamos a hacer ahí para poder... porque ya ve que en partes que llegó una enfermedad rara y ya le empiezan a hacer estudios y hasta que le pegan y no pues es esta enfermedad, estas son las medicinas para la enfermedad que llegó, pero esta enfermedad pues quien sabe si pueda ser curable o no...

Estas personas alguna vez controlaron su cuerpo, ahora su cuerpo enfermo controla lo que ellos hacen, dejan de hacer, planean o desean.

Daniel: De hecho ella en un principio me propuso así 'tómame todo este mes para recuperarte y en enero, si quieres, platicamos para ver qué vas a hacer' y pues eso sí le da a uno una especie de apoyo o sea de que cuento contigo. Uno no deja de ser humano, qué voy a hacer, de qué voy a vivir, qué voy a comer, tampoco voy a estar a expensas de que, valga la expresión, me estén manteniendo y pensar esas tonterías como que a uno lo hace como que un retroceso. Más sin embargo si tiene uno como que el apoyo de alguien que te esté echando ánimos pues hasta como que se tranquiliza uno un poquito. Entonces, ya lo que resta de este mes dependerá de mí también.

Han experimentado la vulnerabilidad de sus cuerpos y la pérdida de control de éstos (Waskul 2000); estas experiencias provocan en las personas enfermas un sufrimiento que va de la mano con la incertidumbre de su propia condición física al día siguiente.

Sonia: Del pánfilo... yo lo que pienso es si ya se me va a quitar o no se me va a quitar... que ya sé que a lo mejor no, pero sí me pongo a pensar el día de mañana: yo no tengo seguro y que ya no pueda ya trabajar ¿qué va a pasar? ¿Quién me va a comprar la medicina? O el día que fallezca la persona con la que estoy trabajando...

Al mismo tiempo, estas personas nunca pierden la fe en que todo mejorará, que la enfermedad podrá ser curada y podrán retomar sus vidas previas a la aparición de esta situación crítica. Tal expectativa es la base de muchos pacientes crónicos para mantener un estado de ánimo positivo:

Daniel: Bendito sea Dios he avanzado la curación o el proceso este que ya está más estable pues ya me siento con un poco de más ánimo de no truncar nada, de no truncar mi proceso de medicamento y todo esto para continuar, para continuar. Ya ahorita le doy gracias a Dios esta oportunidad de seguir adelante. Como yo le comentaba no es mi enfermedad, yo no la pedí, ni le dije 'vente conmigo' en concreto no sé que la desencadenó, pero no es mía y no la quiero entonces estoy dispuesto a eliminarla.

La recuperación de la salud que tienen los enfermos crónicos es casi siempre atribuida a una divinidad, dándole una especie de misticismo a la mejoría obtenida. En este mismo sentido, Rafael manifiesta que la ausencia de medicación significa que ya está curado: "no me da tristeza de pensar así como me sentía yo antes, estoy contento, será por lo mismo que me curé y no siento nada como antes y así desesperado y así es".

Caer-levantar

Como parte de la experiencia subjetiva de la enfermedad crónica, las personas suelen describir sus vivencias con expresiones que con el uso se vuelven cotidianas. Al analizar las narraciones de los diez pacientes de pánfilo vulgar atendidos en el HGM, se puede encontrar que explican los procesos de mejora y deterioro de la enfermedad con los verbos caer y levantar. El ciclo del pánfilo vulgar se rige por recaídas y exacerbaciones. Existen cuatro posibles patrones de remisión: 1) respuesta rápida con remisión completa y permanente (17% de los pacientes); 2) respuesta lenta con remisiones parciales e intermitentes y recaídas de menor intensidad a las del cuadro inicial (37%); 3) respuesta intermitente (35%); y 4) resistencia al tratamiento (10%) (Castellanos & Gutiérrez 2011). Así, algunos de los pacientes explican su experiencia subjetiva dentro del ciclo de la enfermedad desde una idea judeo-cristiana del sufrimiento, pensando en las caídas de Jesús al cargar la cruz, hecho que también se relaciona con el sacrificio.

Helena: Me siento bien, ahorita me siento bien, gracias a Jehová me siento ya bien. Nomás que luego le digo que me salen los granitos y ahí me estoy rascando y luego un granito que me sale por aquí por la espalda y luego me estoy rascando también pero como el doctor me recetó una pomadita que me cuesta doscientos pesos y dije 'no pues tengo que comprarla aunque no coma, tengo que comprarla' y sí. Prefiero curarme, atenderme y pues le pido a Jehová 'ayúdame para no caerme'.

Los enfermos crónicos recurren a formas narrativas específicas para enunciar su experiencia subjetiva con la enfermedad; la sensación de mejoría o de recaída es verbalizada a través de la manifestación de caer o levantar. Directamente relacionada está la idea de que estar arriba es estar cerca de Dios, del bien, ser el primero, etc. y estar abajo es el inframundo, el infierno, estar subordinado. Así, enunciar que se levanta o se cae es una expresión congruente con la manera en que estas personas ven el mundo, refleja la cosmovisión de una población vulnerable.

Daniel: hay que tener mucho cuidado porque se necesita tener la mente muy ágil, agilidad, pensando cosas diferentes sí atendiendo la enfermedad pero pensándola porque si no sí *se va uno para abajo, se va uno para abajo* y es tan terrible que a veces no le deja pensar a uno otra cosa más que ya me salió en la patita y ahora me está saliendo sangre, me están brotando estas cosas y se empieza uno a encajonar, a embotellarse a que la mente nomás está pensando en esto.

Laura recuerda que cuando estuvo hospitalizada murió su suegra y lo relaciona con su mejoría:

Laura: Una tranquilidad y una paz y una fortaleza y dije bueno pues sí ella me está cuidando, está viendo por nosotros porque yo no puedo y eso es lo que alivia, *me sostiene que yo no caiga hasta abajo* porque así luego a veces digo 'ay no ya tiro la toalla y que Dios ya haga' y dije 'bueno la tiro, *me dejo caer, vuelvo a caer*. El problema ya no es para mí sino para la familia'.

Como para los demás enfermos de pémfigo vulgar, Laura manifiesta que dejarse caer no solo la involucra a ella, sino también a su círculo social cercano; caer para Laura es algo que puede controlar, algo en lo que tiene dominio. Caer-se o levantar-se denotan poder de los enfermos sobre su cuerpo.

Mauricio: Es lo que le digo yo a mi esposa decir así al doctor a ver si me manda otros medicamentos nuevos porque es como le digo la primera vez que salí del hospital, gracias a Dios, desde la fecha para acá iba yo limpiecito, íbamos bien y bien y bien y bien pero desde que me cambiaron el medicamento ahí me empezó otra vez y ahí ya no *me puedo levantar*.

Existe una responsabilidad tácita en el hecho de caer-se o levantar-se. Una vez más es visible el paralelismo de este lenguaje con el lenguaje bíblico que habla de "ascender" a los cielos y "caer" en pecado y descender a los infiernos.

Conocimiento

Además de cambios drásticos, la irrupción de una enfermedad crónica trae consigo una readaptación del mundo conocido por el individuo, es decir, la generación de conocimiento a partir de la aparición de la enfermedad. El conocimiento que expresaron los pacientes de pémfigo vulgar está referido temporalmente y sobre ellos mismos.

Previo al diagnóstico, ninguna persona sabía de la existencia del pénfigo vulgar pues como ya se apuntó, es una enfermedad rara, además que las afecciones dermatológicas son poco conocidas en general para la población.

Pero incluso después del diagnóstico, la mayoría de los pacientes siguen sin saber qué es la enfermedad que padecen:

Yolanda: le decían tiene pénfigo pero usted no sabía ni qué es el pénfigo

Laura: ni qué es el pénfigo. Y hasta la fecha, me meto a internet y todo eso pero no lo entiendo por qué.

Así, a partir de que son diagnosticados con pénfigo vulgar, las personas comienzan una jornada de aprendizaje de la enfermedad y de sí mismos.

Yolanda: ¿dónde busca información sobre el pénfigo?

Daniel: A veces me voy al internet del pueblo. De hecho yo la palabra la conocí hasta que vine aquí porque es muy rara entonces voy al pueblo me meto ahí un ratito al internet y ahí empecé en el internet a leer y todo eso. Mire, sí me interesa esto porque lo vamos a controlar, tú tu vida y yo la mía y vamos a vivir en paz y no estoy dispuesto a que esto empeore. Buscar un poquito sobre el estrés, sobre la neurosis... aprender.

Conocer sobre el padecimiento hace que los enfermos tengan la sensación de control sobre los cambios dolorosos de su cuerpo, les regresa cierto dominio.

De esta forma, los enfermos crónicos van acumulando conocimiento con la finalidad principal de comprender qué es lo que sucede con su cuerpo. Además de esto, muchos de ellos sienten la necesidad de conocer más sobre el pénfigo vulgar para evitar que sus seres queridos sufran lo mismo que ellos previo al diagnóstico. Así, el conocimiento es una medida preventiva, a pesar de que el pénfigo vulgar no es contagioso ni hereditario:

Yolanda: Y, ¿con sus hijos? Cuando les dijo ¿no le dio miedo de que ellos también fueran a tener pénfigo?

Rafael: Pues sí... yo realmente como le digo a ellos pues hay que tener cuidado y ver cómo... porque yo tengo como un archivo de cómo comencé y todo eso por si al cabo algún día sienten alguna reacción de esas ya saben a dónde acudir o dónde ver, comprar medicinas o yo qué sé, alguna cosa así ¿verdad? Porque enfermedad, enfermedad no es como les digo yo a ellos, es digamos psicológicamente digamos que estrés que le empieza a uno por ahí del estrés que tiene uno y pues cuidarse de eso

Yolanda: ¿Cómo es su archivo?

Rafael: Pues así digamos de lo que yo cómo comencé y que anduve haciendo y así de esto no lo vayan a hacer y dónde yo vine a dar con la Dra. Leo me dieron esto y esto y esto y hay

que ver las reacciones que tiene y nunca se crean de lo que le diga fulano o zutano 'ponte esto, tómate esto' porque eso puede provocar muchas cosas. Yo no puedo saber si tengo en mi familia, en mi raza, que yo sepa no, la mera verdad no. Cuídense y hay que tener cuidado en esto

Yolanda: ¿cómo fue que empezó a hacer este archivo?

Rafael: Pues nomás ahí fui apuntando y apuntando pensando precisamente en que yo no tenía familia así como yo me encontraba verdad.

Yolanda: Oiga, y ¿a sus hijos les ha enseñado el archivo que tiene?

Rafael: Aja sí para que con eso sepan porque mi familia que tengo familia así a ver si algún día en una ocasión que se sintieran mal, les digo para que sepan. Si es digamos que uno mismo lo provoque uno pues ustedes no van a sufrir de esto. Ustedes van a seguir su vida normal, preocupaciones a lo mejor o yo qué sé, preocupaciones las hay nada más que hay que medirse también porque si las toma uno a fondo uno mismo se estresa y realmente hay que cuidarse.

Conclusiones.

Dentro de este capítulo se ha podido explorar a la enfermedad como parte cotidiana del enfermo y las consecuencias que ésta ha traído a la vida de las personas que la padecen.

Un elemento central de la experiencia subjetiva de los enfermos crónicos de pénfigo vulgar es el uso de un lenguaje de pérdida, reflejo de la pérdida del yo (Charmaz 1983). Al mismo tiempo, los pacientes verbalizan culpa por su padecimiento y debido a la ausencia de autonomía por ser una carga para sus familiares y amigos. Para contrarrestar estos efectos negativos de la enfermedad, se usa el humor o la burla sobre su misma condición para minimizar el dolor emocional que estar enfermos les provoca. Con el humor los pacientes aceptan su estigma e intentan reducir su importancia esperando que pase inadvertido por sus pares; el humor sirve como una débil coraza ante los ataques de los normales hacia los anormales. El orden es la razón, y la razón somos nosotros mismos: el trastorno es el otro, el extranjero, cuya intrusión nos disminuye (Gellner 1992). En consecuencia, la relación del individuo con su cuerpo cambia drásticamente; el cuerpo que portan se convierte en aquello en lo que hay que desconfiar y vigilar para evitar que nos traicione. Un ejemplo común de ello es la campaña sobre el cáncer como enemigo invasor del cuerpo sano.

En la enfermedad cada movimiento es resultado de un esfuerzo cognitivo por parte del enfermo por aparentar 'normalidad' en las interacciones sociales cotidianas. Analizan cada momento y movimiento de sus vidas en relación o partiendo desde la enfermedad crónica que padecen. La enfermedad siempre los acompaña. La enfermedad (su tratamiento, su ocultamiento, su dolor) se vuelve el eje de la vida de estas personas, lo cual genera un cambio importante en la vida de cualquier persona y sus allegados; la idea que tenían respecto a ellos mismos cambia a partir de la irrupción de la enfermedad crónica en buena medida por el cambio de sus patrones de interacción

social. El mundo y su mundo son trastocados. Es un parteaguas en la vida de cualquier persona. Así mismo, esta centralidad en la enfermedad, sus síntomas, sus consecuencias, su ocultamiento, etcétera, genera que los enfermos estén centrados en ellos y no en establecer relaciones sociales con los demás, lo cual los lleva a aislarse socialmente y, por lo tanto, soledad acompañada de los síntomas dolorosos de la propia enfermedad. La enfermedad crónica no es sólo dolor físico, sino sentimientos de abandono, soledad, pérdida pues el dolor más fuerte o relevante de los enfermos no es el físico sino el emocional, el de abandonar su yo pasado para encontrarse en una situación de vulnerabilidad en la que las personas ya no saben quién son y es por ello que prestan más atención a lo que los demás tienen que decir (y no simplemente con el lenguaje) sobre ellas; se construyen en el espejo de los demás, lo cual genera rechazo a sí mismos por la pérdida de normalidad (Charmaz 1983). La enfermedad no es solamente un asunto biológico porque la enfermedad irrumpe en la cotidianidad del sujeto, transformándolo no sólo físicamente sino social y psicológicamente por los procesos de adaptación y rechazo que sufre con la nueva condición física-biológica. Las enfermedades crónicas van más allá de afectar la autoestima de las personas, afectan la imagen que ellos tienen sobre sí mismos. La enfermedad crónica pone de relieve los procesos de construcción social que se ven modificados por ésta.

De acuerdo con Link (1991), existen tres aspectos en el desarrollo de una enfermedad crónica. En primer lugar, la alteración de los supuestos y comportamientos que se da por sentado. [...] En segundo lugar, hay profundos trastornos en los sistemas explicativos utilizados normalmente por las personas, de tal manera que se da un replanteamiento de la biografía de la persona y del autoconcepto. Y, en tercer lugar, está la respuesta a la perturbación que implica la movilización de los recursos para afrontar situaciones alteradas.

En el siguiente apartado, se indagará a detalle sobre el individuo y sus relaciones sociales a partir de la irrupción de la enfermedad crónica en su cotidianidad.

PATRONES DE INTERACCIÓN DE LOS ENFERMOS DE PÉNFIGO VULGAR

La etiqueta de enfermo que se le ha dado al individuo totaliza y absorbe a éste en las definiciones que dicha etiqueta le atañe la mayoría de las veces. Es por ello importante recordar (nos) que antes de ser enfermo se trata de un ser social, y como tal, su padecimiento y su enfermedad se verán trastocadas por la sociedad que en él vive y con la que convive. En este segmento se desenmarañará la trama social que acompaña al enfermo crónico en sus relaciones con su familia, su pareja, sus amigos, las entidades divinas, los médicos y las posibles consecuencias de esas interacciones como son la discriminación, el rechazo, el retiro de la escena social, la vergüenza, etcétera.

Familia

Se entiende por familia al grupo de personas ligadas genéticamente que tengan mayor interacción con el paciente de pénfigo vulgar. Es precisamente esta cercanía la que genera que sea esta interacción social la más frecuente en la cotidianidad del enfermo crónico. Bloom (1994) plantea que las relaciones familiares generan un soporte emocional indispensable a la hora de enfrentar situaciones estresantes. Incluso, para Bloom el nivel de apoyo que estas relaciones brinden al enfermo son clave para la reducción de consecuencias negativas de la enfermedad. Mauricio ejemplifica este apoyo emocional en las siguientes líneas:

“Había dicho la doctora que pues no era contagioso, le dijo a mi familia, dice ‘mira’ hasta me tocaba la doctora ‘no es contagiosa’ y yo ya andaba pensando que sí era contagiosa porque las cremas que me mandaba el doctor mis sobrinas le decían a mi esposa ‘no se lo eche con su mano qué tal que te contagias’ y pues no sabe uno si sí o no y decían que compráramos de esos palitos como de madera, de esos anchos, y unos guantes dicen ‘y con esos, échaselas con esos’ pero mi esposa nunca me tuvo asco y sí una sola vez intentó con los palos pero que avienta los palos y dice ‘no, no. Si me contagio pues quiero ir contigo. Si tú te mueres, yo también’ ‘no’ le digo y sí me siguió echando así y se enojó mi esposa con mi sobrina y les dice ‘no, déjenme. Yo lo voy a hacer como yo quiera ¿sí?’ se enojó mi esposa con mi sobrina. Y sí te digo, mi esposa nunca me tuvo asco, me bañaba, me echaba las cremas o a veces aceitito de ese de bebé porque me recetaron de ese también y me echaba y cualquier cosa que me recetaban los doctores ella me lo echaba” (Mauricio)

Para Mauricio el que su esposa estuviera dispuesta a realizarle las curaciones sin ningún tipo de protección y sin *asco* es una evidencia contundente del apoyo incondicional que le brinda, inclusive al grado de asegurar que si Mauricio ha de morir Mauricio, ella moriría con él. La narración de este hecho muestra lo significativas que son las muestras de apoyo por parte del entorno cercano al enfermo, le dan esperanza respecto al futuro de la enfermedad.

Pero ¿qué pasa cuando no existe ese apoyo emocional por parte de la familia del enfermo? Aunque todos los entrevistados narraron cómo fue que su familia los apoyaba con las curaciones, con la compra de los medicamentos, etcétera, también hicieron hincapié en aquellas situaciones donde fueron rechazados por su propia familia a causa de la enfermedad que portan. Goffman menciona

que la familiaridad no reduce el menosprecio que genera el estigma que los enfermos portan (2010, 74). Sonia recuerda al respecto lo siguiente:

Sonia: Sí o sea yo, yo vivo con mis hermanas, yo no soy de aquí, mi familia es de Hidalgo, pero a mi pueblo yo me hago que... 8 horas y media, entonces aquí vivo con mis hermanas y mis hermanas no entraban a mi cuarto, yo no podía ir a visitarlas, o sea, vivimos en la misma casa pero... no.

Las hermanas de Sonia, durante el periodo crítico del pánico vulgar, siempre mantuvieron una distancia con ella por miedo a que su enfermedad fuera contagiosa, incluso la culparon de enfermar al hijo de una de ellas. Todo ello llevó a Sonia a un aislamiento y a que sobre llevar la carga de estar enferma fuera aún más doloroso para ella. Para Bloom y Kessler (1994) hay dos motivos por los cuales el apoyo emocional puede no estar presente: 1. El estigma de la enfermedad; y 2. El alejamiento social que la misma enfermedad genera en el enfermo (o retiro de la interacción social que exploraremos párrafos adelante).

Otro elemento esencial que muestra la ausencia de apoyo por parte de su familia son los recursos económicos:

Mauricio: Ahora sí que toda mi familia se juntaban dinero para los pasajes y para la consulta y ya después ya no había quien me trajera y sí me daba tristeza a mí de cómo no sepa uno porque hasta con la propia familia (...) mi hermano sí tenía dinero porque trabaja en la fábrica de papel y lo despidieron y sí le dieron su lana y eso pero ya ve que las esposas siempre se meten y entonces me dijo mi cuñada que ya no había dinero, que quien sabe qué, bueno ahí me hizo un problema... hasta me dijo 'ya debería de trabajar' y le dije 'en verdad de Dios que si yo pudiera trabajar, yo... (se le corta la voz).

La mitad de los pacientes entrevistados cuenta con un soporte familiar (cónyuge o hijos) fuerte; mientras que para la otra mitad este apoyo es esporádico. "Pues ahí mis hijos me dan a veces, mis hijos me ayudan... cuando no uno, otro, cuando ya ven que yo estoy mal luego, luego me llevan y si no se cooperan, entre todos se cooperan" dice Helena al respecto. Cuando el círculo familiar no puede, o no quiere seguir cobijando al enfermo, puede estar relacionado con una cuestión de clase, el lugar de residencia y, sobre todo, del tipo de estigma, dice Goffman (2010), pues el temor al contagio, el miedo a pasar de estigmatizador a estigmatizado, es una constante en la sociedad.

Los "apoyos familiares" constituyen una realidad muy compleja, que va más allá de las versiones idealizadas o idílicas de la familia. El apoyo no suele ser total, o no ser igual por parte de todos los integrantes de la familia. Frecuentemente hay tensiones y contradicciones. Mauricio, por ejemplo, cuenta con el apoyo de su esposa, pero no con el de sus hermanos; la familia de Sonia le impone límites simbólicos muy claros: por ejemplo no entran a su cuarto, no la tocan, etc.

Pareja y amigos

Resulta interesante analizar el apoyo emocional que los enfermos de p nfigo vulgar reciben espec ficamente de acuerdo a su sexo. De las 5 mujeres entrevistadas s lo Laura cuenta con una pareja. Por el contrario, en el caso de los hombres, s lo Daniel es soltero, mientras que todos los dem s tienen una pajera estable. No es azaroso que la distribuci n sea de esta forma. Sonia expresa por qu  no tiene pareja y la relaci n que ello tiene con su enfermedad cr nica:

Yolanda:  No tienes novio, pareja, nada?

Sonia: No, no

Yolanda:  No te interesa, no te gusta?

Sonia: No, no me interesa

Yolanda:  Te hubiera gustado tener el apoyo de una pareja cuando estabas muy enferma?

Sonia: No se orita porque cuando me sent a mal o sea no...  no? Y vivo solita con mi hijo (...) yo soy alegre con mi hijo pero he cambiado en no querer estar con una pareja porque no me llama la atenci n que digan  me voy a volver a poner granienta y no va a querer estar conmigo . Y yo no quiero eso. O sea que en este momento, no.

El miedo al rechazo por parte de una potencial pareja sobre las lesiones que el p nfigo vulgar genere en Sonia la lleva a no querer entablar este tipo de relaci n social, haciendo que su interactuar se limite en funci n de las probables reca das. Vivir con una enfermedad cr nica es vivir pensando en t rminos de la enfermedad, los planes futuros se dibujan pensados en las complicaciones que conlleva ser portador de tal enfermedad y a n m s si se es mujer, pues se espera que se ajusten a una est tica hegem nica que la enfermedad les impide plantearse.

Por otra parte, la relaci n que tienen los hombres con sus parejas tiene la caracter stica de tener un apoyo incondicional, sin embargo, muchas veces los enfermos prefieren ocultar su padecimiento ante sus parejas. Como dice Goffman  (...) a n en el caso de que un individuo pudiera mantener en secreto un estigma no manifiesto descubrir  que las relaciones  ntimas con los dem s, ratificadas en nuestra sociedad por la confesi n mutua de defectos invisibles, lo llevan a confesar su situaci n a los m s allegados o a sentirse culpable si no lo hace.  (2010, 98). Asimismo lo relata Rafael:

 Pues... s  en realidad me daba pena porque realmente decirle c mo me encontraba a los principios pero ya despu s le dije  me daba pena decirte y pues ya ves que empieza uno con problemas y todo eso. Yo me siento mal, me siento culpable. Me sent a yo... entre la espada y la pared de c mo le digo, porque si le digo voy a empezar a pelear con ella  yo tambi n quer a a ver qu  reacciones ten a ella  verdad? Entonces dec a pues a ver qu  reacciones tiene ella y s  empieza con reacciones igual pues le voy a tener que decir pero no, la mera verdad no, no, no tuvo reacciones y as  me fui hasta que ya me sent  mal y pues relaciones s  las hac amos y yo por miedo o por pena no te dec a, por miedo de que empez ramos a

pelear y pues yo estaba yo normal todavía pero ya que vi que estaba yo con tanto dije 'ay discúlpame pues por no haberte dicho luego, luego.'" (Rafael)

Todos los pacientes dicen no tener amigos, lo cual refleja, soledad, aislamiento. "- ¿Tiene amigos, amigas...? - No... yo en mi casa... sola en mi casa nomás" dice Laura. Esto es el reflejo del aislamiento social al que son sometidos los enfermos como parte de procesos de estigmatización y rechazo que exploraremos más adelante. Rafael afirma de igual forma que no tiene amigos, e incluso esa pregunta lo lleva a hacer una evaluación sobre el fluir de vida:

Rafael: amigos... no, esos sí no, amigos no (risas) Ahí sí está difícil; amigos nomás cuando anda uno tomando en lo demás ya no. Y bien dice bien el dicho ¿verdad? El que te va a visitar cuando estás enfermo en una cama ese sí es amigo, si no, no. Por eso le digo, está difícil esta vida porque cuando uno por ay no se cuida uno la mera verdad, y luego se siente uno con ánimos piensa uno que todo el mundo es de uno y ahí anda por todos lados, porque pues la vida es corta, aparentemente dice uno que es larga pero no, es corta. Cuando está uno chavo 'ay me falta mucho todavía, ay como crees' y ya llegando uno a una edad empieza uno a hacer un recuento y la mera verdad pues se acuerda uno parece que fue ayer.

Establecer una relación social, de pareja o de amistad con un congénere, resultará conflictivo para el enfermo crónico pues por su condición será más probable que ponga todo su esfuerzo y atención en él mismo, en su cuerpo, en los cambios que la enfermedad le esté generando, que en entablar lazos afectivos con los otros, además que al hacer esto pueden ponerse de manifiesto sus diferencias ante los normales, poniéndolo en una situación incómoda donde su humanidad puede verse cuestionada.

Grupos de apoyo.

Precisamente porque a los enfermos no les resulta fácil relacionarse con los demás, buscarán relacionarse con personas que comparten su mismo dolor, que entienden su lenguaje de pérdida y que no los rechacen por su condición actual. Estas personas les mostrarán que existen otros iguales a él, recuperando así un poco la confianza en que no están solos, sentimiento muy común entre los enfermos por el aislamiento al que son sujetos a causa del rechazo de los normales.

Estos encuentros se dieron específicamente en la sala de espera a la consulta en el HGM. La consulta de enfermedades ampollas, como el pénfigo vulgar, es semanal, por ello es frecuente que el tiempo de espera sea largo. Durante esta espera, los pacientes hablan entre ellos, comparten sus experiencias con la enfermedad, con la búsqueda del diagnóstico, intercambian consejos, etcétera "esas personas pueden enseñarle las mañas del oficio y ofrecerle un círculo de lamentos en el cual refugiarse en busca de apoyo moral o del placer de sentirse en su elemento, a sus anchas, aceptado como alguien que es realmente igual a cualquier otra persona normal" (Goffman, 2010, 34). Se crea una red de apoyo espontánea, la cual genera pensamientos positivos en el enfermo pues aprende de aquellos que llevan más años con el padecimiento, o se reconforta con las tragedias de los demás. Cuando un paciente conoce o escucha una historia más desdichada que la suya, se siente mejor

consigo mismo; está estigmatizando al otro, pues el rol del normal y el rol des estigmatizado son partes de un mismo compuesto, señala Goffman (2010).

Laura: Te digo que cuando vengo aquí que ya si no es una cosa es otra y como todos van platicando sus experiencias y lo que viven. Y yo un día ya le dije a un señor, estábamos platicando allá afuera, y le digo a un señor 'ay no, le digo, ya estoy harta, ya llevo tres años y no me compongo' y se empieza a reír y le digo '¿por qué se ríe?' Dice, 'tú ya estás harta en tres años preguntame cuántos años llevo yo', y venía mal el señor, le digo 'pues ha de empezar ¿no?' 'no', dice, 'llevo doce años con esta enfermedad y yo soy de campo y si yo no trabajo el campo no como, imagínate' no pues sí, tiene mucha razón. Entonces yo entre mí ya, o sea no se lo dije a él, dije no, no lo que estoy pasando no es nada a lo que están pasando ellos. Y en eso ya se puso otro señor y dice 'sí pues yo y tengo quince años' y así pláticas.

Yolanda: y, ¿A usted le gusta que le hagan la plática o le incomoda?

Laura: no, me gusta. Porque, porque aprendo. Porque yo le he preguntado al doctor le digo 'oiga doctor pasa esto' 'ay es que es normal' y ya el Dr. Tapia, ya mejor ni le pregunto nada. Entonces por eso luego a veces me gusta platicar con la gente...

Yolanda: porque ellos le explican de su experiencia...

Laura: aja. Me dicen. Sí porque por ejemplo con estas personas que ahorita te digo que tuve pláticas que con los años ellos tiene más que yo 'no es que así, te vas a sentir así' 'sí, así me siento' 'no pues no te apures, te va a pasar pero sí debes de poner más atención' y todo eso. Ahora sí que por eso sí me gusta platicar. Yo cuando vengo aquí sí me gusta que me hagan plática porque con las experiencias, con ellas las que han pasado, no es nada con mi experiencia o sea yo misma me echo ganas, me echo porras 'ay no, si yo estoy en la gloria'.

Los pacientes que tienen más años tratando su enfermedad en el HGM, recuerdan que la responsable anterior de la consulta, la Dra. López, organizaba reuniones con pacientes y médicos para enseñarles como tener un mejor cuidado de su enfermedad.

Mauricio: la Dra. López que ella hacía unas pláticas allá arriba con todos los enfermos de pénéfigo y nos explicaba cómo curarnos, cómo lavarnos la boca, nos levantaba el ánimo y pues ya salíamos muy bien y ya como con más ganas de echarle ganas y así.

Las reuniones a las que hacen mención los pacientes, son un acompañamiento muy importante para el enfermo crónico, pues se humaniza su enfermedad.

Rafael: más antes venían muchos doctores que hacían muchas preguntas allá arriba

Yolanda: y, ¿cómo se sentía con eso?

Rafael: pues me sentía yo tranquilo porque me daban ánimos, me daban valor y si nomás me decían que no dejara de tomar mis medicinas y sí, sí sana uno. Ya voy para seis años

Verbalizar lo que sienten resulta una práctica que sirve para descargarse emocionalmente de la aflicción que la enfermedad genera en su vida diaria. Significar la enfermedad no cura pero sí ayuda a sentirse mejor. Estas reuniones frecuentes entre pacientes y personal médico donde les enseñaban a vivir con la enfermedad, a limpiar sus heridas, aplicar los medicamentos, etcétera, les ayudaban a tener un mejor estado de ánimo pues compartían sus experiencias con la enfermedad con otras personas que comprendían a la perfección su sentir y vivir.

Con la llegada del Dr. Tapia como responsable de la consulta de enfermedades ampollosas, estas reuniones se detuvieron. Todos los pacientes que tuvieron oportunidad de asistir a ellas las recuerdan con nostalgia y pueden relatar con precisión lo que en ellas acontecía, prueba de lo significativas que fueron. Estas mismas personas, al finalizar la entrevista mencionaron que se sintieron muy cómodas al platicar su experiencia con la enfermedad y, si hubo una segunda entrevista, hacían hincapié en lo mucho que les ayudó a la recuperación y mantener un buen ánimo y una actitud positiva el hablar de ello.

Daniel enfatiza la necesidad que tiene de compartir su experiencia con la enfermedad con otros enfermos de péñfigo vulgar:

Daniel: y ahorita, inclusive no le he comentado a mi compañera, pero pues fíjese que sí me interesa licenciada porque intenciones de estar en un grupo donde uno se pueda apoyar

Yolanda: En un grupo de apoyo ¿no?

Daniel: Sí... o sea... una mano ¡híjole! Fíjese que esta enfermedad yo la estoy viendo, es muy canija pues. Yo creo que se tiene que, yo no me considero muy maduro ni nada pero sí le estoy aprendiendo y hay que echarle la mano a los pacientes porque es tan deprimente que sí se va uno. Tengo deseos y entonces si uno no le pone también el coraje y el empeño esta cosa nos da para abajo y pues hacer una especie de ayudita que nos den, algún comentario, si hay alguna reunión o algo pues también con el gusto de participar porque eso es muy importante para mí. Una retroalimentación porque yo me estoy echando porras pero quien me dice que voy bien. Bueno ya el doctor ahorita ya me dio una buena esperanza, vas bien y sigo por el camino del bien, no te salgas de ahí pero ¿por qué no? A veces también pues el 'échale porras compadre' o sea que alguien le diga que está haciendo las cosas y que nos alienten un poquito. Sí estoy enfermo pero no quiero ser tan dependiente pero a veces también el échale ganas tu puedes yo creo que cualquier persona enferma lo ocupa y nos ayudaría también pues a seguirle.

Plantear que los enfermos crónicos son más que un conjunto de síntomas en un cuerpo objetivo, es parte del reconocimiento del sufrimiento de origen social que los portadores de ese cuerpo padecen. Dicho reconocimiento generaría una incorporación del punto de vista de los enfermos a su tratamiento médico, resultando en una atención holística del paciente, esto es, un sistema de atención total que considere las necesidades físicas, emocionales, sociales, económicas de la persona en relación con la enfermedad diagnosticada para así producir una mejor calidad de vida del enfermo crónico. La creación de grupos de apoyo terapéutico es apenas el primer paso a esa

atención holística que los enfermos crónicos necesitan para drenar su experiencia subjetiva con el pénfigo vulgar.

Religión

Es frecuente encontrar en el discurso de los enfermos de pénfigo vulgar múltiples referencias religiosas (Dios, Jehová, Jesús, etcétera) en dos sentidos: 1. como locus de control externo, es decir, cuando se busca la causalidad de algún hecho en alguien o algo ajeno al individuo, cuando la causa de su padecimiento son castigos de Dios o karma, por ejemplo; y 2. como salvación del alma individual.

Yolanda- ¿Se siente apoyada por su familia?

Elba: sí, sí. Más que nada por Jehová Dios porque si yo le sirvo a Jehová, Jehová me ayuda mucho de cualquier manera y bueno como lo conozco, bueno no lo conozco de así, sino que conozco toda su creación, todo como hizo el cielo, los árboles, las plantas de fruta, todo y por eso vemos que es una creación que él hizo. Aunque yo esté así, yo salgo al servicio para predicarle a la gente la palabra de Jehová y así me siento muy contenta, aunque tenga mi enfermedad y todo esto va a ir para largo y ya no se quita.

En el relato previo, Elba se reconforta al pensar que Jehová la acompaña y la apoya en su experiencia subjetiva con el pénfigo vulgar. Para ella, la figura religiosa es medular en su vivir como enfermo crónico, ve a su enfermedad como un sacrificio necesario para tener las bondades que su religión le ofrece. En la misma narrativa de Elba encontramos también el otro punto el locus de control externo:

Elba: no pues yo primero le oré a Dios, a Jehová Dios porque soy testigo de Jehová, entonces yo le oré a Jehová 'si es de tu voluntad que me salgan enfermedades, cosas que me van a hacer sufrir, ayúdame por favor' pero no, no me sentí porque pensé que pues a cualquier persona le sale, no me sentí triste; al contrario, le eché más ganas para yo venir.

Todos los enfermos crónicos expresaron que ven su padecimiento como una segunda oportunidad que Dios les ha dado para ser "mejores" y dan gracias por ello. La idea de ver algo trágico y no deseado como algo de lo que se pueden sacar cosas positivas revela la necesidad de las personas de buscar el sentido a su sufrimiento.

Daniel: en un momento dado yo llegué a pensar en ponerme en paz (voz entrecortada) ya hablé con el jefe y pues hágase señor tu voluntad ¿no? 'ya lo que tu digas y mandes. Adelante' pero empezó el proceso, empezó a manifestarse, los dolores, pero no me iba, a seguirla entonces y entonces como que tomé digamos un poquito las riendas de mi vida (le falta el aire por el llanto) o sea... perdón y es una nueva oportunidad que Dios me dio.

Médicos

Hablar desde la sociología de un grupo social cotidiano y complejo como los médicos, no es trabajo menor. Existen diversos trabajos de investigación sobre cómo se constituyen, cómo operan, las reglas internas al grupo, etcétera. Incluso, podríamos afirmar que cuando hablamos de salud y enfermedad lo primero que viene a la mente son los médicos y no los sujetos enfermos. De ahí la necesidad de rescatar las historias de aquellos a los que pocas veces se les oye, y en ese sentido dedicar este análisis a la relación que tienen los enfermos con sus médicos, específicamente en 2 sentidos: 1. Como soporte, no solo como experto en salud; y 2. El primer contacto con el rechazo y la estigmatización.

Como ya se mencionó líneas arriba, el Hospital General de Médico incluye en sus actividades a pasantes de medicina, resultando en una interacción cotidiana entre el paciente y un grupo amplio de profesionales de la salud. En la mayoría de las consultas, el número de médicos rebasa hasta en 10 personas al paciente, generando que no se cree ningún tipo de vínculo entre ambos, siendo que son parte de una misma moneda. Freidson (1978) señaló que, el fin último del médico es encontrar en una serie de síntomas un orden y a ese orden llamarlo enfermedad. Apunta que una característica fundamental en la interacción médico-paciente es la esperanza mutua, del paciente que busca ayuda y del médico que trata de brindarla. Ambos confían en la mejora o, mejor aún, en la cura de la enfermedad, y sobre ese presupuesto interpretan su experiencia personal de dicha interacción. La confianza que el médico inspira en el enfermo ayudará a que éste se sienta mejor, influyendo positivamente en la interpretación que éste último haga de sus síntomas. De ahí la relevancia de establecer relaciones médico-paciente adecuadas.

Laura: en ese tiempo esos doctores de ahí me atendieron bien, me levantaban mucho el ánimo, me decían sabe que me pasa y me decían a ver unos análisis y porque tienes esto y ahora sí que me trataban bien.

Así, cada vez que los pacientes salen de consulta, sienten alivio pues han estado en contacto con una persona sabia, como las llama Goffman (2010, 46) con la que no tienen que ocultar su enfermedad y, que por el contrario, les ayudará a disminuir las molestias de la enfermedad. Pero, ¿qué pasa cuando no se obtiene ese efecto positivo en la interacción médico-paciente?

Genaro: A mí lo que me molesta mucho de aquí es que no se puede hablar con los médicos. No se prestan para hablar, no son humanos, nada más lo recetan a uno pero no le explican y cuando uno les pregunta pues no le contestan o sea es un trato muy seco, muy inhumano que aunque sea le dieran a uno una palabra de apoyo un 'échale ganas', pero no, nada.

De las diez personas entrevistadas, solo Genaro se expresó negativamente del personal médico, lo cual puede estar conectado con el hecho de que las entrevistas fueron hechas dentro del HGM generando un inevitable relato parcial de su experiencia con los médicos.

Un ejemplo del trato autoritario y agresivo que a veces se presenta en la relación médico-pacientes es que, en una observación hecha, se presencié un fuerte regaño por parte del Dr. Tapia a un

paciente por haber olvidado sus recetas y no saber exactamente qué medicamentos estaba tomando y en qué cantidades. Se entiende el descuido del paciente en su tratamiento y la peligrosidad que ello implica pues el medicamento que controla el pánfago es muy fuerte y una mala dosis puede complicar el estado anímico general de la persona, pero fue violento: le alzó la voz, le hizo preguntas incisivas, lo reto a no volver a la consulta e incluso le advirtió que si moría, el personal médico se deslindaba de ello. El paciente quedó completamente reducido, fue casi un regañón parental. La ciudadanía del enfermo es eliminada al momento de volverse paciente.

Otro ejemplo del trato que dan los médicos a los pacientes lo encontramos con Laura:

Laura: el doctor me dijo dice 'ultimadamente tú aquí ya no cuentas nada' dice 'tú aquí ni tu opinión ni tu palabra cuentan'. Mandó a traer a mi hija y le dijo 'mira tu mamá está así y así y así' le dijo todo, pero dice 'no ya no te voy a preguntar nada a ti, tu aquí ya no vales ahorita.

Laura se auto-asume como sujeto incapaz de decidir sobre su propio cuerpo, pues ya no es su cuerpo, sino un cuerpo enfermo, ajeno, que tiene que ser controlado y decidido por el personal médico, entrega toda su autonomía a través del lenguaje violento que el médico usó para explicarle su condición crítica. "El tratamiento en sí mismo constituye una privación bajo circunstancias ordinarias. Sus propias opiniones sobre su tratamiento no son consideradas, porque se dice que él es un profano que carece del conocimiento especial y de la independencia que lo calificaría para que su voz fuera oída." apunta Freidson (1978, 252).

Así, todos reconocen a los médicos como los autorizados para dictar su vida a partir de la enfermedad. Específicamente Rafael los llama superiores:

Yolanda: ¿Alguna vez lo ha regañado algún doctor?

Rafael: No, no. Simplemente porque en partes no se toma uno las pastillas a las horas y ten cuidado, es tu salud, yo estoy poniendo lo que está de mi parte, si no tú no pones lo que está de tú parte es tu problema. Tienen razón. Es como todo, tienen toda la razón. Es como un albañil, 'házme lo así' un superior, y uno no lo hace pues entonces está mal uno, porque lo quiere hacer a su modo y no, es que hazlo como te estoy diciendo no como tú quieres. Así es como todo, es mi opinión. Seguir las instrucciones al pie de la letra y no hay problema.

El poder y el conocimiento están unidos, sostenía Foucault (1981); la narración de Rafael da cuenta de ello al reforzar el control en estas relaciones de poder mediante el lenguaje selectivo que utiliza para referirse a los médicos, contribuyendo a que el paciente crónico sea un espectador de su propio drama (Waskul, 2000).

Una intervención médica común es fotografiar a los pacientes para poder rastrear sus mejorías. Este acto resulta penoso para los pacientes, pero lo dejan pasar porque piensan que así los doctores podrán hacer mejor su trabajo. Si bien las fotografías son un instrumento para evaluar la sintomatología del enfermo y la evolución de la enfermedad, bien se hace fuera de todo protocolo de respeto a la privacidad del paciente.

Castro (2000) explica que el estilo autoritario, su tendencia a no informar profundamente sobre su enfermedad a los pacientes y la creciente tendencia a la mala praxis han contribuido a desarrollar entre la población una impresión más bien *crítica* acerca de estos profesionistas. Hay un cuestionamiento sobre el compromiso ético que los profesionales de la salud tienen ante su materia de estudio: los enfermos. Así, el vínculo entre médico-paciente que sería clave para un mejor estar del enfermo crónico está opacado por limitantes de un sistema jerárquico que la medicina impone a sus miembros.

Podemos analizar a la medicina desde la teoría del campo de Bourdieu, entendiendo el campo médico la unión tanto de las instituciones sanitarias como del personal, así como de los mismos enfermos. Siendo así, el campo médico, dice Castro (2011) presenta una paradoja: las instituciones públicas de salud como un espacio para el ejercicio de la ciudadanía y, al mismo tiempo, ese mismo espacio opera en función de una estructura disciplinaria que presupone la obediencia del poder médico por parte de los usuarios. La atención brindada en el hospital es despersonalizante bajo una lógica gerencial, apuntando ello a que cualquier problema es resultado o consecuencia de problemas técnicos y de recursos y no del campo en su conjunto. Las violaciones de derechos humanos suelen ser tomadas como problemas de calidad de la atención, ocultando las violentas prácticas en la interacción médico-paciente.

Por otro lado, dentro de la relación médico-paciente, lo que subyace a ella es la dicotomía normal-anormal:

Yolanda: ¿Alguna vez se ha sentido con culpa o con vergüenza de su enfermedad?

Carolina: sí, sí porque cuando me operaron de la vesícula, hace como ocho años, yo me sentí muy triste, yo todavía no sabía que tenía pénfigo entonces cuando me empezaron a poner la anestesia los doctores empezaron a hablar entre ellos y dijeron que era porque tenía yo sexo oral, que por eso tenía así la boca (se le corta la voz de llanto) entonces luego hasta un enfermero me preguntó y le dije 'no. Yo tengo más de veinte años que me separé de mi esposo y yo no he estado con nadie' pero ahora me pregunto siendo doctores ellos debieron de haber dicho por algo tiene así la boca, vaya a que le hagan estudios, aquí se los hacemos entonces sí yo me sentí avergonzada porque todos los doctores, las enfermeras ahí diciendo cosas

Yolanda: ¿Usted no les dijo nada?

Carolina: no, no porque me estaban poniendo la anestesia y como que uno se ataranta con la anestesia pero sí me di cuenta. Es triste ver eso... pero ahora ya sé porque da porque el organismo se desconoce.

Carolina fue estigmatizada por parte de profesionales de la salud, pues como dice Freidson:

“El trabajo del médico no es visto generalmente como moral: se supone que trata la enfermedad sin juzgarla. Hay, sin embargo, un juicio moral irreductible en la designación de enfermedad en sí misma, un juicio cuyo carácter frecuentemente se pasa por alto debido al

consenso virtualmente universal que existe alrededor de la indeseabilidad de gran parte de lo que se designa enfermedad. (...) Se condena la <<enfermedad>> más que la persona, pero se condena de todos modos. La persona es tratada con simpatía más que con represión, pero se espera que se libere del atributo o de la conducta condenada. De este modo, si bien (idealmente) la persona puede no ser juzgada, su enfermedad ciertamente es juzgada y su <<enfermedad>> es parte de él²⁵ (1978, 254).

Al final del día, la medicina, y por tanto el ejercicio de ésta, no es ajena a determinaciones y sesgos de orden social, pues no dejan de ser seres sociales aquellos encargados de practicarla, y en consecuencia, de reproducir las pautas sociales que imperan en la sociedad; ello de ninguna manera es una escapatoria al gran sufrimiento que le ocasionan al estigmatizado, pues se espera que sean precisamente los médicos las personas con la que los enfermos no tienen que parecer normales, que pueden mostrar todas y cada una de las fallas que tengan, pero no es así. Como bien dice Freidson, la medicina y el médico en sí no son pasivos ante estos fenómenos; el médico no deja de ser un humano que en la práctica de su profesión involucra su experiencia subjetiva. De esta forma, la idea de objetividad en la medicina o en la práctica médica se desdibuja ya que el simple hecho del carácter indeseado de la enfermedad le confiere un juicio moral a ésta y por lo tanto al enfermo, ya que la enfermedad le pertenece al enfermo. Está ligada irreductiblemente a él.

Opinión de los demás-Estigma

Al inicio de *Estigma. La identidad deteriorada*, Goffman (2010) expone que los griegos para referirse a signos corporales con los que se exhibía algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien lo presentaba crearon el término *estigma*; dichos signos eran asociados con una persona que debía evitarse, sobre todo en espacios públicos. Durante el cristianismo, se le agregaron dos significados más al término estigma, uno que asociaba signos corporales con la gracia divina, y, otro que hacía referencia a dicha alusión religiosa pero en el sentido de signos corporales que implicaban perturbaciones físicas, tema ligado a la medicina. En la actualidad, dice Goffman, la palabra estigma sigue estando relacionada con su significado original, pero también se designa al mal en sí mismo, y no solo en alusión a las manifestaciones corporales.

Tener una enfermedad crónica dermatológica es vivir con estigma. Estigma es tener un atributo profundamente desacreditador (como son las marcas que genera el pénfigo vulgar en la piel de las personas); no es que tener esas marcas sea inmoral o malo, sino que es visto como tal por aquellos que no portan ese estigma. Como vimos en el relato previo de Carolina, incluso la relación con los expertos, aquellos que se pensaría están acostumbrados al contacto con diversas enfermedades, se ve trastocada por el estigma.

Link y Phelan (2001) retoman la teoría de Goffman de que hay estigma cuando los siguientes componentes convergen: (1) distinción y etiquetación de las diferencias humanas; (2) creencias culturales dominantes que relacionan personas con características indeseables (estereotipos negativos); (3) dichas personas son diferenciadas de los demás (“ellos-nosotros” “normales-

²⁵ Subrayado mío.

anormales”); (4) los estigmatizados experimentan pérdida de estatus y discriminación, resultando en inequidad agregando que la estigmatización es contingente en el acceso al **poder** social, económico, y político el cual permite la diferenciación, la construcción de estereotipos, la separación de “ellos-nosotros”, y la plena ejecución de rechazo, exclusión y discriminación. En resumen, estigma es la co-ocurrencia de los componentes de etiquetación, separación, pérdida de estatus y discriminación donde hay ejercicio de poder. La conceptualización que hacen estos autores del estigma se enriquece cuando introducen el poder como eje articulador del término; sin poder no hay estigma ya que un grupo puede hacer una categorización “exitosa” de otro, con consecuencias para este último, sólo mediante alguna forma de poder. En términos de la generalidad-normalidad, el poder está en lo que socialmente se acepta como normalidad estética, siendo ésta una noción hegemónica (y por tanto de dominio, es decir ejercicio de poder) de salud y simbólica. En este sentido, los “sanos” se autoafirman, se construyen, como tales a través de la distinción que hacen del ellos-nosotros, o sea a través del enfermo. Esta determinación dicotómica sólo puede darse si hay poder de por medio; no se trata de poder de un individuo sobre otro, sino de poder institucional que estipula normalidades-hegemónicas. Se podría afirmar que el poder se pone de manifiesto en una lógica binaria de sano-enfermo, humano-no humano, médico (sujeto cognoscente)-paciente (sujeto cognoscible), etc., que pone de relieve la corporalidad del conocimiento. La jerarquización de las enfermedades es un ejemplo claro de la construcción social del discurso de normalidad-anormalidad en una situación de poder; hay niveles de estigma dependiendo de la enfermedad de la que estemos hablando, por ejemplo el acné vulgar y el pánfago vulgar. El estigma no es algo *en* las personas, sino en las relaciones entre las personas: es una etiqueta exitosa que se atañe para diferenciar de los demás.

Yolanda: y con esta situación que me comenta con los niños ¿cómo se siente?

Daniel: (suspira)

Yolanda: le molesta o sólo es...

Daniel: no, molestia no. Fíjese que en el caso de los niños... los niños yo siento que son muy francos porque sí te dicen me vas a contagiar pero son tiernos porque si les explica uno las cosas ellos sí lo entienden más que el adulto porque el instinto de los niños o qué sé yo sí los hace ver que no los está uno engañando que al adulto, porque el adulto ‘no quítate, tu sí me vayas a contagiar’. Los niños no es que sí se la crean uno, si no que traen esa pureza que... no sé si distinguen la verdad de la mentira, y el adulto no ‘no wey, mejor otro día nos vemos porque tú sí me contagias’. Los niños me dan ternura más que... y no me molesta que me puedan ver, me han visto pues van en el pesero y me ven y pues yo trato de actuar normal, pues voy sentado, soy una persona normal... si me llegan a preguntar algo, pues ‘sí estoy dispuesto a contestar; si alguna persona se incomoda y me lo dice, pues sí le puedo explicar que no se preocupe, que me cambio de lugar y ya no la incómodo. Eso es todo. Yo no voy a salir a echar pleito con el mundo, ni el mundo tiene la culpa de pensar cómo piense a lo que yo estoy pasando y sintiendo, eso es lo que he aprendido también y lo que el mundo piense, es el mundo. Yo estoy aparte, tú estás aparte; si tiene que haber una relación de que

vaya yo al súper, o tienes que preguntar pues ahí hay un pequeño intercambio pero nada más.

Los niños, al igual que los médicos, no es que tengan poder sobre Daniel en cuanto a etiquetarlo como estigmatizado, sino que el presupuesto de normal con el cual están socializados no está en Daniel, por lo tanto, le colocan dicha etiqueta de anormal, de portador de algo no deseado. Incluso Daniel mismo, cuando dice que “Yo estoy aparte, tú estás aparte” está haciendo esa diferenciación. El mismo enfermo se ubica dentro de la interacción como el diferente, el otro, el estigmatizado. Cada encuentro supone una evaluación de la posibilidad que su estigma destaque y se sea juzgado, rechazado, discriminado o, en el mejor de los casos, pasado por alto.

El estigma es, para los autores Betsy L. Fife y Eric R. Wright (2000), un fenómeno socialmente construido que tiene un impacto profundo en las familias y las personas importantes para el enfermo, así como al mismo individuo viviendo con la enfermedad. Las personas estigmatizadas pierden nivel social, son descartadas y desacreditadas – son reducidas en la mente de los otros, de los normales, de personas completas a individuos cuyas identidades fueron estropeadas o manchadas. El estigma tiene cuatro dimensiones de acuerdo a Fife y Wright: rechazo social, vergüenza internalizada, aislamiento social e inseguridad financiera (2000, 50).

Link y Phelan (2001) asocian el estigma con discriminación centrandolo en aquellos que discriminan en lugar de los receptores. De igual forma, se puede hablar de los discriminados enfocando que la discriminación es consecuencia directa del estigma.

Las inevitables consecuencias del estigma: discriminación, rechazo, vergüenza.

Scamber (2009) sostiene que el estigma se caracteriza por la exclusión, el rechazo y la culpa, a lo que se agregaría la discriminación y la vergüenza que aquella marca desacreditable le impone. Es en la interacción cara a cara donde los frutos de la etiquetación de una persona como no deseado, e incluso peligroso, tiene múltiples presentaciones:

Laura recuerda que intentó cortarse el cabello en cuatro ocasiones en distintos lugares sin éxito. La discriminación expresada en estos relatos pone de manifiesto las constantes dificultades que enfrenta un estigmatizado. Algo tan cotidiano como cortarse el cabello resulta una encrucijada. La discriminación pertenece al rechazo social al que son expuestos los enfermos crónicos.

Daniel: Pues... sale uno porque tiene que salir... digamos para venir a la consulta, para ir a buscar las medicinas y pues sale uno a la calle y pues trata uno de... trata uno de... pues la gente se nos queda viendo. Hay quienes nos ven como... bueno yo lo entendí así que dirán ‘pobre señor ¿no? Qué le estará pasando’ y ahí es un poquito como que... se hacen un pasito pa’ allá y muy comprensible, ya lo entiendo

Yolanda: Al principio usted qué pensaba, cuando no lo entendía

Daniel: Se... se siente chistoso (entre risa y llanto) ... Bueno no chistoso sino que en el aspecto de que huelo muy mal o cosas así no...

Yolanda: ¿Le afectaba?

Daniel: (llora) sí... poquito. Sí, sí... (Se detiene. No parece querer hablar del tema)

El sufrimiento de origen social que estos testimonios relatan dan cuenta de la importancia de ver al fenómeno de la enfermedad no solo desde la mirada del síntoma físico, pues este tipo de dolor, el dolor emocional, produce mucha ansiedad y soledad, lo cual resulta en efectos negativos para la calidad de vida de las personas con pénfigo vulgar.

Lo desconocido genera miedo, y el miedo genera rechazo. Tal es el caso de las enfermedades dermatológicas. El desconocimiento que se tiene de ellas, y en este caso específico, del pénfigo vulgar deriva en repudio hacia la persona que lo padece, pues la idea del contagio nos recuerda nuestra propia mortalidad.

Yolanda: ¿Vergüenza?

Sonia: ¿Vergüenza? No, cuando tenía los granos me daba pena salir a la calle pero ahorita ya no

Yolanda: ¿Alguna vez en la calle te dijeron algo, te pasó algo?

Sonia: Sí en la combi una señora agarró y se alejó de mí y nada más

Yolanda: ¿Qué piensas de esa gente?

Sonia: ¿Qué pienso? Pues que no deberían de ser así ¿no? Porque nunca sabemos cuándo nos va a pasar algo, las cosas y más que nada hacer sentir mal a uno, o sea que yo te haga eso ¿qué estoy haciendo? Te estoy discriminándote y no se vale discriminar

Yolanda: ¿Te sentiste discriminada?

Sonia: Ya no, pero sí me llegué a sentir pero ahorita ya no. Sí es malo discriminar a la gente, yo decía que a lo mejor algún día la regué y discriminé a alguien que yo no me acuerdo ¿verdad? Pero no, eso es lo peor que uno le puede hacer a la gente, discriminarlos, no se vale... más que nada en las condiciones que uno está de que estás enferma, no es porque tú quieres, esa gente no sabe cómo te sientes tú o por qué estás así.

Si pensamos en el trabajo de Mead (1934) donde se plantea que el self se construye a través de la interacción con los demás, interiorizando la opinión que los demás tienen de mí mismo, como un espejo, ese rechazo social a los enfermos pénfigos lo expresan en ellos mismos:

Yolanda: ¿Rechazo?

Carolina: En un tiempo sí me rechacé mucho; incluso yo decía 'ya que me muera para que siga viviendo si ya no sirvo para nada' pero ahora no, ahora la vida es maravillosa y hay muchas oportunidades y uno tiene que ver el lado positivo de la vida entonces no puedo permitirme pensar negativo por ella, porque a ella (su hija) le afectaría demasiado.

A la pregunta abierta que se le formuló a Carolina, ella de inmediato asume que se le está preguntando si ella se ha rechazado por la enfermedad crónica que tiene, cuando la pregunta había sido formulada para indagar sobre algún evento donde los demás la rechazaran. Carolina está dando

cuenta de los procesos de discriminación y rechazo que ha interiorizado, que ella misma se ha hecho.

Las personas estigmatizadas son alejadas de los contactos sociales por ser consideradas inferiores o peligrosas, siendo el rechazo y la soledad un fuerte impacto negativo en la vida cotidiana de estas personas y la imagen que tienen de sí mismas. Es probable que los enfermos crónicos nunca recuperen una representación positiva de ellos, pues la amenaza del deterioro del cuerpo es latente.

La vergüenza es también un sentimiento ligado al estigma del enfermo crónico. “La vergüenza se convierte en una posibilidad central, que se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como una posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento.” afirma Goffman (2010, 20).

Yolanda: ¿En algún momento usted sintió vergüenza de...?

Mauricio: pena con los demás

Yolanda: Aja

Mauricio: Sí, con los demás sí porque, como le digo, cuando me llevaban con la señora esta que me curaba en Tlalmanalco, veníamos en un troncal

Yolanda: ¿Qué es un troncal?

Mauricio: Es un carro, peseros. Allá les llaman troncal, no sé aquí cómo le llamen

Yolanda: ¡colectivos!

Mauricio: Ándele esos. Cuando yo me venía yo en esos la gente se me quedaba diviso y sí me daba pena porque le digo que ya todo esto, como me echaban la crema, me echaban cremas que los doctores me recetaban, y con el sol como que se tostaban y ya se me caían solitas... o sea estaba como tostado, pero la pura crema. Entonces sí me daba pena porque me traía mi suegra para allá pa' Tlalmanalco en la micro

Yolanda: y la gente se le quedaba viendo

Mauricio: Se me quedaba viendo la gente. Y ahí sí me daba pena porque pues ahora sí que no conozco yo a toda la gente entonces sí me daba pena de ahí para acá y hasta le dije a mi esposa sabes que ya no voy a ir yo para allá ya no voy a ir porque sí me da pena que me lleven en la micro y de ahí ya no fui. Sí.

El estigma invoca vergüenza. Hay una especie de culpa por el estigma que se porta, derivando en esfuerzos que el enfermo crónico hará por ocultar aquello que lo etiqueta como diferente, casi como no humano.

Estrategias defensivas: retiro de la escena social, ocultamiento y secreto.

Laura y Helena producen estrategias de defensa contra la discriminación, el rechazo y la vergüenza que ser estigmatizadas como no deseadas les ha traído. Ambas se defienden de las opiniones, acusaciones o comentarios de rechazo que reciben, respondiendo que algún día la persona que las ataca se enfermará también e incluso cuando esas personas efectivamente se llegan a enfermar, Laura y Helena no lo dicen literalmente, pero ligan automáticamente ese hecho con la discriminación o el rechazo que sufrieron; dice Helena 'y entonces luego luego que se enferma ella'. La idea del castigo es clara. Este tipo de pensamientos o deseos es una estrategia defensiva que los enfermos usan para aminorar los ataques o discriminaciones que sufren a consecuencia de su estado físico.

El testimonio de Mauricio da cuenta de una actitud similar al de Laura y Helena:

Mauricio: Y con el señor aquel, pues yo quería yo platicar y no, me dijo que no, 'no vete pa'lla porque las enfermeras se enojan y quien sabe' y yo pensaba que sí, y luego ya me fui pa'lla pa' donde quedaba yo y no era cierto eso porque a los ocho, quince días ya me arrimé yo con él y ya me platicó, o sea el sí me tuvo asco y dicen que nunca es bueno tener asco con otras personas porque ese señor como a los... cuando yo me alivié que vine a mis consultas lo vi en el metro cuando yo venía para acá, hasta me espantó '¿qué pasó Don Mau' '¿qué paso?', le digo, dice '¿cómo estamos?' 'bien, bien. Ahí la llevamos' 'no' dice, 'está usted re bien. ¿Qué le ponen?' 'me ponen mis medicamentos, mis cremas, que yo me bañe yo seguido, así como nos bañábamos acá y sí gracias a Dios' dice 'uy no mire yo a mí no me pusieron medicamentos, me pusieron puras terapias. Voy a ver a la doctora a ver si me pone medicamentos' no, y el si tiene su piel como partida, negra pero como partida. Y de ahí me puse a pensar que a lo mejor sería porque pues el sí tenía asco a uno y no es bueno porque a mí la doctora me había dicho que no era contagioso y pues ¿para qué nos va a dar asco si somos de la misma enfermedad? Y ya no lo he visto, en dos ocasiones lo vi y luego mi esposa me dice 'y qué será de tu amigo' 'no pues quien sabe qué será de él. Sabe.'

Los enfermos hacen una triangulación sobre aquellos que los han discriminado: aquella persona que ha rechazado al enfermo crónico, tarde o temprano, pagará por haber lastimado y segregado, como una especie de karma o venganza divina, que no es más que una estrategia que los enfermos desarrollan para liberar el dolor que aquella discriminación o rechazo les causa. Es una válvula de escape.

La vida cotidiana gira en torno a la enfermedad, y por lo tanto, en torno al estigma. Como hemos visto, es altamente probable que en cada interacción que los enfermos crónicos tengan con los "normales" haya resultados negativos que lastimen, incluso, la misma percepción que tienen de sí mismos. Es por ello que otra estrategia defensiva que ponen en práctica rápidamente es el aislamiento social para así evitar cualquier contacto que les pueda generar estrés o ansiedad sobre si serán estigmatizados o no por el otro. Otras veces, el retiro de la escena social no es elegido por el enfermo, puede ser por indicaciones médicas de tratamiento, con los enfermos de pánfigo se les indica no exponerse al sol, lo cual implica que se mantengan en lugares cerrados como son la casa,

y estando en casa el contacto social se reduce solo a la familia y amigos muy cercanos pero que va disminuyendo con los amigos pues estos tienen que poner un esfuerzo mayor en tiempo y dinero en trasladarse a visitar al enfermo por lo que se disminuyen o se anulan estos contactos sociales.

Daniel: a veces dicen el león piensa que todos son de su condición, pero sí digo, bueno los que están enfermos como yo de péñfigo ¿dónde están? Y sí caigo a la razón 'es que no salimos más que a lo necesario. No salimos a la calle'. Tal vez la vergüenza esté guardada... porque nomás voy al súper, compro lo necesario y me regreso

Yolanda: ¿por qué no sale a la calle?

Daniel: Pues en primera, no he tenido tanto la necesidad de andar fuera y la necesidad que ha habido ha sido para traer alimentos. Que le diga yo que se antoja ir al cine, no; irme a un restaurant, mmm pues también lo que uno menos desea es andar en público

Yolanda: ¿Por qué?

Daniel: Porque sí es incómodo también para uno mismo porque no es vergüenza, es incómodo. Le comentaba la vez anterior que yo no le iba a andar diciendo a la gente 'no se preocupe, esto no es contagioso. Así como usted me ve y todo pero me puede tocar' porque luego va uno en el pesero y le van viendo las manos, porque ahorita están limpias pero estaban, y pues sentía uno bien mal entonces uno como que no se le antoja andar en la calle, ni al cine, ni al restaurant, ni al parque, se guarda uno. Entonces yo le decía, ¿y las personas qué tiene péñfigo? Sí, estamos guardados, de momento estamos guardados y la gente la trata uno de esquivar porque yo creo que la gente piensa que los va uno a contagiar y pues no es cierto pero no puede andar uno ahí explicándoles, se alejan, o agarran a su pequeña y lo arriman para acá o lo hacen que voltee para otro lado porque ya ve que los niños también son curiosos va uno en el camión o en el pesero y los niños lo van viendo a uno y esos sí la ven a uno a los ojos, los niños, todavía el adulto como que vemos para otro lado, pero los niños como que hasta lo examinan a uno ¿no? Bueno a ver niño termina; entonces los papás como que 'mira mijo ya viste que allá esto'. O sea tiene uno que salir de vez en cuando a la calle.

Así, los estigmatizados organizan su vida en función de evitar estos contactos que al mismo tiempo desencadenarán que los enfermos se vuelvan desconfiados, hostiles, ansiosos y solitarios por la ausencia de interacción social. Los niveles de ansiedad que puede generar la carencia de retroalimentación del intercambio social cotidiano puede llegar a mermar profundamente la vida del enfermo.

Aunque se retraigan, los enfermos de péñfigo vulgar eventualmente tendrán que tener algún tipo de interacción. Muchos de ellos agradecen que sus lesiones estén en áreas del cuerpo fáciles de cubrir, no así la cara que es el área del cuerpo que siempre está visible, no hay forma de ocultar la cara por completo, entonces que no se tengan lesiones en la cara significaría que, si cubre bien sus demás estigmas, podría pasar como una persona normal.

Daniel: a veces cuando llego a salir por una pieza de pan en la tardecita ahí cerca, pues como estoy en un lugar que, bueno no sé cómo decirlo, así que algunos vecinos dicen 'este señor' porque salgo así cubierto con mi chamarrita y buenas tardes o buenos días y me sigo caminando y ya pero sí como sí sienten las miradas y es comprensible, yo los comprendo. Ahora sí que están en su derecho, la gente tiene derecho a pensar lo que guste. O sea, yo no podría andar todo el tiempo justificando o diciéndole 'no se preocupe señora. Mi enfermedad es así y así y asado y no es contagiosa' no pues de momento no. Mejor los comprendo y pues agarro mi camino de no incomodarlos.

Daniel debe manejar la tensión de ser objeto de discriminación o rechazo a causa de su aspecto. La visibilidad de su estigma provoca que adopte actitudes que en la cotidianidad pueden resultar raras ante los demás, pero a pesar de ello, disminuirán el rechazo que éstos tengan hacia él que si saliera a la calle con las lesiones a la vista de todos. Trata de disimular su estigma para reducir la tensión entre los normales y él, el anormal. Los enfermos crónicos quieren pasar desapercibidos para los demás, no quieren destacar de entre la multitud porque de antemano saben que serán objeto de juicios morales sobre su condición física, pues su mí les permite visualizar escenas desagradables.

Finalmente, el problema constante al que se enfrentan los enfermos crónicos es cómo "manejar la información que se posee acerca de su deficiencia. Exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disminuirla; mentir o decir la verdad; y, en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo." en palabras de Goffman (2010, 61).

Yolanda: ¿Quién más sabe que tiene pénfigo?

Salvador: No, nada más yo de mi familia

Yolanda: ¿Sus compañeros de trabajo saben?

Salvador: No, mis compañeros no

Yolanda: ¿Nunca lo han visto enfermo?

Salvador: No

Yolanda: ¿Nunca lo han visto con llagas o algo?

Salvador: No. O sea es de que cuando vengo al doctor les digo que es lo que tengo y nada más y allá pues no les digo porque luego a veces hay personas que te empiezan a hacer burla de eso o te molestan y no me gusta.

No revelar información alguna sobre su condición será una de las estrategias defensivas que más utilizan los enfermos crónicos, pues así se evita que aquellos que no pertenezcan a su círculo cercano los interroguen o examinen sobre su condición deteriorada. El manejo de información que las personas hacen sobre sí mismos, dependerá de un análisis sobre el entorno social y las posibles consecuencias de revelar información.

Conclusiones

Las enfermedades crónicas representan un problema real no solo para la medicina, sino también para el análisis sociológico de la realidad, pues en la interacción cara a cara que se da entre los enfermos crónicos y sus familiares, entre ellos y los servicios de salud, entre ellos y los que no portan su mismo estigma, es posible dilucidar algunas de las características más importantes de la interacción social. Ello obliga a impulsar esfuerzos para estudiarlas y así incorporar una visión integral de las enfermedades crónicas para su atención holística con miras a mejorar la calidad de vida de las personas que las padecen. Este cambio de perspectiva debe darse desde la voz misma del enfermo, aquel que ha sido reducido por su familia, sus amigos, su pareja, sus médicos, la sociedad en general a un conjunto de síntomas y signos desacreditables que son rechazados por la idea de normalidad hegemónica que impera hoy en día.

Así, la familia, la pareja, los grupos de apoyo, la religión son soportes emocionales necesarios para el enfermo crónico que le ayudan a sobrellevar la carga que significa vivir con pánfigo vulgar. El apoyo emocional que le brindan facilita la carga de sobrellevar situaciones estresantes. Goffman dice al respecto que “hay que agregar que los íntimos no solo ayudan a la persona desacreditable en su simulación, sino que también pueden llevar a cabo esta función más allá de lo que el beneficiario sospecha: pueden, de hecho, funcionar como un círculo protector, permitiéndole pensar que se lo acepta mucho más como persona normal de lo en realidad ocurre.” (2010, 125).

Daniel: no, sí la compañía es muy necesaria, siempre necesaria. Es muy necesaria porque infunde mucho ánimo. Se siente bonito que le digan ‘oye hoy amaneciste mejor. Hoy te ves bien. Oye, ya no se te ve; oye ya se te quitó esto’ o sea cualquier palabra pequeña de ánimo, de aliento pues se siente bonito. Es muy agradecida y lo ánima a uno, lo levanta a uno, entonces sí es muy bonita la compañía y no que le estén diciendo a uno agarra esto si no saber que hay alguien a un lado que nos puede echar una mano ‘oye, hazme un favor ¿no? Chécame cómo estoy de aquí atrás de mi espalda’ sobre todo porque es donde uno no se alcanza a atender ‘a ver, déjame, yo te echo la mano’. Entonces pues sí, la compañía es muy necesaria.

La relación que el enfermo crónico logra o no entablar con sus contemporáneos, será definitiva para la calidad de vida que tenga, pues como se apuntó la interacción cara a cara con el otro se vuelve fundamental en la definición de self. Los relatos aquí expuestos describen no solo el sufrimiento que la enfermedad les genera, sino también la necesidad de explorar las diversas formas de apoyo que pueden generar un cambio significativo para el enfermo. De ahí la necesidad de rescatar el punto de vista de quienes padecen, como dice Mercado (1999), e incorporar dichas historias de vida en los programas de atención sanitaria para generar una acción activa de los enfermos respecto a su propia enfermedad.

Conclusiones finales

Hemos llegado al final de este esfuerzo por hacer visible, desde una perspectiva sociológica, la experiencia subjetiva de los enfermos de pénfigo vulgar del HGM a través del análisis de lo que ellos mismos tienen que decir acerca de su vida. La finalidad de este trabajo fue hacer evidente la lógica que los enfermos le imprimen a su vivencia con el pénfigo vulgar, pues pocas veces es su voz oída.

A través de las entrevistas a profundidad realizadas a diez pacientes de pénfigo vulgar del Hospital General de México, se estimuló la memoria de los participantes logrando así que éstos compartieran aspectos importantes de su vida con la enfermedad; esto es, que pusieran al descubierto su subjetividad brindando así datos descriptivos que nos han permitido comprender la experiencia de la enfermedad como una forma de acción social.

Se expuso también cómo la aparición del pénfigo vulgar irrumpe en la biografía de los individuos, marcando un referente temporal importantísimo para la vida de sus portadores, pues siempre hacen referencia al antes de la enfermedad o al después de la aparición de ésta. En torno a encontrar las causas que originaron la enfermedad, el tratamiento y sus consecuencias negativas será el nuevo eje de vida de estas personas. De esta forma, los individuos enfermos están completamente concentrados en su enfermedad (su tratamiento, su ocultamiento, su dolor) y ésta se vuelve el eje de la vida de estas personas y la idea que tenían respecto a ellos mismos cambia a partir de la irrupción de la enfermedad crónica, en buena medida por el cambio de sus patrones de interacción social. Por ende, las personas con alguna enfermedad crónica, como el pénfigo vulgar, difícilmente podrán entablar relaciones sociales fructíferas, pues están demasiado concentradas en sí mismas con la enfermedad (sus síntomas, sus consecuencias, su ocultamiento, etc.). La enfermedad crónica no es sólo dolor físico, sino sentimientos de abandono, soledad, pérdida, pues el dolor más fuerte o relevante de los enfermos no es el físico, sino el emocional, el de abandonar su yo pasado para encontrarse en una situación de vulnerabilidad en la que las personas ya no saben quiénes son; la experiencia subjetiva de los pacientes de pénfigo vulgar del Hospital General no es solamente un asunto biológico porque la enfermedad irrumpe en la cotidianidad del sujeto, transformándolo no sólo física sino social y psicológicamente los procesos de adaptación y rechazo sufridos con la nueva condición física-biológica.

Uno de los hallazgos de mayor relevancia de esta investigación es que la experiencia subjetiva de los pacientes de pénfigo vulgar muestra que el padecimiento no sólo es corporal y que el dolor y el autoestima de los individuos se vio profundamente afectado por la pérdida del yo (Charmaz 1983) ocasionado a partir de no poder tener control alguno sobre su propio cuerpo y las manifestaciones físicas del pénfigo vulgar. Ello fue manifestado a través del lenguaje de pérdida que los pacientes usaban para narrar su experiencia con la enfermedad. Acompañando esto, existe el sentimiento de culpa siempre presente en todos los testimonios: desde un sentimiento de culpa por haber adquirido la enfermedad hasta culpa por no poder sanar por completo. Recordemos que el pénfigo vulgar es una enfermedad autoinmune, siendo imposible una cura absoluta; la relación del individuo con su cuerpo cambia invariablemente pues el cuerpo que portan se convierte en aquello en lo que hay que desconfiar y vigilar para evitar pasar malos ratos.

Asimismo, resultó relevante al análisis la distinción entre padecimiento (illness) y enfermedad (disease). Zola (1967) explica que “padecimiento” es lo que el paciente *siente* cuando va a ver al médico, mientras que “enfermedad” es lo que tiene cuando ya va de regreso a su casa; un padecimiento es lo que la persona siente, aquello que le genera dolor o incomodidad y que lo lleva a buscar atención médica, y, enfermedad es el diagnóstico que le da el médico al conjunto de síntomas que la persona presenta. La población en general sufre padecimientos, los médicos diagnostican enfermedades (Eisenberg 1977). De esta forma, dice Zola, la diferencia entre ambos conceptos está en la conceptualización especializada de las patologías del cuerpo (enfermedad), en oposición con la experiencia subjetiva (padecimiento) que los individuos tienen de tales patologías (Fabrega, 1972; Kleinman, 1980). Lo que narran al principio los pacientes de pénfigo vulgar es su padecimiento; cuando obtienen el diagnóstico de pénfigo vulgar hablan entonces de enfermedad.

La forma en que los individuos experimentan la enfermedad está estrechamente asociada al fenómeno del estigma, el cual podemos decir que se hace evidente cuando hay etiquetación, separación, pérdida de estatus y discriminación siendo solo posible si hay un ejercicio de poder de normalidad hegemónica. Discriminación, vergüenza, pena, son solo algunos de los resultados que el estigma trae a las personas.

Una de las grandes limitantes de este trabajo fue la imposibilidad de obtener una opinión sobre los médicos tratantes del HGM lejana a ese mismo contexto. La mayoría de los pacientes, al ser interrogados sobre su diagnóstico en el HGM expresaron su agradecimiento, lealtad e, incluso, amor a esta institución. A pesar de ser comprensible el reconocimiento positivo, también es altamente probable que no se sintieran con la libertad de expresar por completo sus experiencias con los médicos y en general en el Hospital pues podrían pensar que cualquier queja o mal comentario sobre éste sería recriminado o penalizado.

Si bien el interaccionismo simbólico tiene un enorme potencial para el análisis micro de la interacción social, surgen siempre nuevas interrogantes sobre las que se podría seguir profundizando en el análisis de la experiencia subjetiva de los enfermos crónicos. Podríamos plantear cuál es un mejor método para rastrear el contenido implícito de los testimonios, cómo diferenciar el rechazo y la discriminación o un análisis específico sobre la nueva construcción del yo a partir de la nueva identidad. Otra interrogante que queda en el tintero está vinculada con las condiciones materiales de los individuos; los testimonios que se han obtenido en este trabajo responden a una clase social baja, entonces ¿qué pasa con los enfermos que tienen una posición económica más cómoda o incluso privilegiada? ¿Cómo se vive la enfermedad en las clases sociales altas en la Ciudad de México? ¿Se encontrará alguna relación entre la experiencia subjetiva de la enfermedad entre estas dos clases sociales? En un país con niveles de desigualdad tan amplios como México, un análisis de la vivencia del padecimiento crónico de las clases altas podría dar información valiosa sobre el papel de la estructura de clases (y otras formas de desigualdad) en la experiencia de la enfermedad. En ese mismo sentido, la perspectiva de los médicos frente al padecimiento crónico también queda como tarea pendiente, especialmente dada la relevancia que tiene su relación con el paciente en la mejoría de este último como se apuntó durante este trabajo. Lo complejo de la sociología es al mismo tiempo lo que la hace tan fructífera: todo está en constante

cambio. De ahí que los problemas sociológicos por analizar sean vastos, y más aún en temas de salud y enfermedad donde estos acercamientos todavía son insuficientes, además de novedosos. De este trabajo quedan varias preguntas tanto del tema como de la forma de hacer una investigación de este tipo.

Analizar la enfermedad, desde una mirada sociológica, pone de relieve fenómenos que son omitidos en un primer vistazo, como son el sufrimiento de origen social o el estigma. Incluir un esfuerzo intelectual para problematizar sociológicamente a la enfermedad permitirá incorporar una visión integral de ésta, haciendo posible una atención holística con miras a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, atendiendo la Ley General de Salud en sus artículos 51²⁶ y 77 bis 37²⁷. Esto solo será posible poniendo a los individuos de carne y hueso como voceros de su experiencia con la enfermedad, y no sólo como portadores de una serie de síntomas. La experiencia del padecimiento crónico, en definitiva, nos permite explorar la realidad vivida por los individuos, siendo un campo de investigación con una amplia gama de oportunidades para el conocimiento. Estudiar la naturaleza social de fenómenos como la enfermedad es una importante agenda en el desarrollo de las ciencias sociales, sobre todo de la sociología.

²⁶ “Los usuarios tendrán derecho a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares”. Ley General de Salud.

²⁷ “Los beneficiarios (...) tendrán además de los derechos establecidos (...), los siguientes: 1. Recibir servicios integrales de salud; 2. Acceso igualitario a la atención; 3. Trato digno, respetuoso y atención de calidad; 4. Recibir los medicamentos que sean necesarios y que correspondan a los servicios de salud; 5. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz; (...) 8. Decidir libremente sobre su atención; 9. Otorgar o no su consentimiento informado y a rechazar tratamientos o procedimientos; 10. Ser tratado con confidencialidad. (...)”. Ley General de Salud.

Anexos

Diccionario

- Adaptación: acomodarse, ajustarse a las nuevas circunstancias y condiciones que trae el pénfigo vulgar
- Autoinmune: enfermedad *autoimmune* es una enfermedad causada por el sistema inmunitario, que ataca las células del propio organismo.
- Antecedentes: acciones, conocimiento, circunstancia previas al pénfigo que explican o dan pauta para entenderlo.
- Apoyo: cualquier tipo de acción de protección, auxilio, ayuda, comprensión, cuidado recibida del entorno social
- Caer: cuando se hace referencia a la pérdida de equilibrio, padecer una desgracia, dejar el estado anterior, enfermarse, deprimirse
- Calidad de vida: en este caso específico, se considerará calidad de vida según la percepción subjetiva de bienestar físico (principalmente), mental y social del individuo.
- Cambio: dejar de ser de tal o cual forma para ser de otra
- Causa: toda aquella explicación que den los pacientes o les den como motivo de su enfermedad. Búsquedas de sentido
- Complicaciones: dificultades en el proceso de alivio de los síntomas y signos de la enfermedad, como recaídas.
- Conocimiento: todo aquello relacionado con saber, entender, advertir, tener la noción de algo y sus opuestos, no saber, no entender, no advertir, no tener noción de algo, etc.
- Diagnóstico: acto de determinar qué enfermedad se padece según los signos y síntomas que advierte que sólo es válida si lo hace el médico
- Dinero: alusiones a la falta, necesidad, uso de la moneda corriente
- Discriminación: excluir, dar un trato inferior a causa del pénfigo
- Dolor: narraciones en torno a molestias del cuerpo o sentimientos de pena, tristeza, aflicción
- Estrategias defensivas: acciones que el individuo con pénfigo o su círculo de apoyo llevan a cabo para protegerse o protegerlo de discriminación
- Enfermedad: alteración al estado general de salud del individuo
- Grupos de apoyo: aquellos intercambios de opiniones, ideas, tips entre enfermos de pénfigo sean institucionalizados o no
- Hospital: cualquier experiencia en o con el hospital
- Hospitalización: la experiencia de aquellos individuos internados en el hospital por pénfigo vulgar
- Incertidumbre: cuando no hay una explicación a algo, no saber
- Levantar: mejorar, sentirse mejor, aliviarse, dar ánimos, componer
- Limitación: acto de ceñirse o restringirse por las nuevas condiciones físicas y emocionales
- Medicamento: sustancia para aliviar y controlar los síntomas de la enfermedad. Puede incluir las contra indicaciones de los medicamentos

- Médico: persona legal y moralmente autorizada para ejercer la medicina
- Miedo: experimentación de éste o no
- Muerte: ausencia de vida; menciones en el sentido del deseo de no vivir más, planes de suicidio, estar gravemente enfermo
- Ocultamiento: esconder, tapar, ocultar, encubrir a la vista, callar, disfrazar
- Procedimiento médico: cualquier tipo de intervención médica en el individuo con o sin su autorización
- Rechazo: muestras de desprecio. No ser deseado
- Religión: referencias a las creencias acerca de algo divino con sentimientos de veneración y temor hacia ella. Locus de control externo
- Respeto: considerar al otro como igual
- Retiro de la escena social: cuando el enfermo se aísla de los contactos sociales para evitar discriminación o cuestionamientos sobre su enfermedad de manera física y verbal.
- Salud: estado completo de bienestar y no solo la ausencia de enfermedad (OMS)
- Secreto: aquello que se mantiene bajo reserva de sólo los más confiables o cercanos
- Sí mismo: referente a la experiencia subjetiva del individuo
- Síntoma: señal o indicio de la enfermedad
- Tiempo: duración de cualquier cosa en el pasado, presente o futuro
- Tratamiento: conjunto de métodos o medios de cualquier tipo (alópatas, homeópatas, mágicos, místicos, religiosos, etc) que se emplean para curar la enfermedad o aliviar sus síntomas.

Referencias.

1. Arbabi, M., Ghodsi, Z., Mahdanian, A., Noormohammadi, N., Shalileh, K., Darvish, F., Ashrafinia, N., & Chams, C. 2011 *Mental health in patients with pemphigus: An issue to worth consideration*. Indian journal of dermatology, v. 56, núm. 5, 541-545.
2. Barret, Ronald. (2005). *Self-Mortification and the Stigma of Leprosy in Northern India*. Medical Anthropology Quarterly, v. 19, núm. 2, 216-230
3. Betsy L. Fife, Eric R. Wright. (2000). *The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer*. Journal of Health and Social Behavior, v. 41, 50-67.
4. Bloom R. Joan, Kessler Larry. (1994). *Emotional Support Following Cancer: A Test of the Stigma and Social Activity Hypotheses*. Journal of Health and Social Behavior, v. 35, núm. 2, 118-133.
5. Bowker, N.C., Cross, K.W., Fairburn, E.A. and Wall, M. 1976 *Sociological implications of an epidemiological study of eczema in the City of Birmingham*. British Journal of Dermatology, v. 95, núm. 2, 137-144.
6. Brandão, E. D. S., Santos, I. D., Carvalho, M. R. D., & Pereira, S. K. (2011). *Evolução do cuidado de enfermagem ao cliente com pênfigo: revisão integrativa de; Evolución del cuidado al enfermo con pênfigo: revisión integradora de literatura*. Rev. enferm. UERJ, v. 19, núm 3, 479-484.
7. Bury, Michael. (1982) *Chronic illness as biographical disruption*. Sociology of Health and Illness, v. 4, núm. 2.
8. Castellanos Íñiguez Andrea A., Guevara Gutiérrez Elizabeth. (2011) *Pénfigo Vulgar*. Dermatología Rev Mex, v. 55, núm. 2.
9. Castro Pérez, R. (2000) *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. Cuernavaca: UNAM, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias.
10. ----- (2011) *Teoría Social y Salud*. México. Buenos Aires: Lugar Editorial; Universidad Nacional Autónoma de México.
11. ----- (2014). *Health Care Delivery System: Mexico*. The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society, 836-842
12. Castro-Vásquez, M. D. C. (2008) *De pacientes a exigentes. Un estudio sociológico sobre la calidad de la atención, derechos y ciudadanía en salud*. El Colegio de Sonora
13. Castro-Vásquez, M. D. C., & Arellano-Gálvez, M. D. C. (2013) *El estigma en mujeres diagnosticadas con VPH, displasia y cáncer cervicouterino en Hermosillo, Sonora*. Estudios Sociales, v. 21, núm. 42, 259-278.
14. Charmaz, Kathy. (1983) *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*. Sociology of Health and Illness, v. 5, núm. 2.
15. Chiapa, M., & Becker, I. (2007). *Pénfigo Vulgar: una revisión de la inmunopatología*. Rev Bioq, v. 3, núm. 32, 100-8.
16. Collins Randall. (2005) *Cadenas de rituales de interacción*. España: UAM, UNAM, Anthropos.

17. Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). *The Social Construction of Illness Key Insights and Policy Implications*. Journal of health and social behavior, v. 51, (1 suppl), S67-S79.
18. Davis, Fred. (1961). *Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped*. Social problems, 120-132.
19. DeJong, William. (1980) The stigma of Obesity: The Consequences of Naive Assumptions Concerning the Causes of Physical Deviance. Journal of Health and Social Behavior, v. 21, núm. 1, 75-87.
20. Dilthey, W. (1944). *El mundo histórico* (Vol. 7). Fondo de Cultura Económica.
21. Elson, Jean. (2003). *Hormonal Hierarchy. Hysterectomy and Stratified Stigma*. Gender & Society, V. 17, núm. 5, 750-770
22. Fraser, Ronald. (1990) *La formación de un entrevistador*. Historia y Fuente Oral, núm. 3, 129-150
23. Freidson, Eliot. (1978) *La profesión médica*. Barcelona: Ediciones Península. Homo Sociologicus.
24. Gadamer, Hans-Georg (1996). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedida editorial.
25. Glaser, B. y A. Strauss (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Nueva York, Aldine De Gruyter.
26. Good J. Byron (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
27. Goffman, Erving. (2010) *Estigma: la identidad deteriorada*. 2ª ed., 1ª reimp.- Buenos Aires: Amorrortu.
28. Grimberg, M. (2002). *VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH*. Cuadernos Médico Sociales, v. 82, 43-59.
29. Killian M. Lewis. (1985) *The Stigma of Race: Who Now Bears the Mark of Cain?* Symbolic Interaction, v. 8, núm. 1, 1-14.
30. Kraus, Arnaldo. (12 Octubre, 2011). *Enfermedad: una radiografía*. La Jornada. Opinión.
31. Lawton, Julia. (2003). *Lay experiences of health and illness: past research and future agendas*. Sociology of health & illness, v. 25, núm. 3, 23-40.
32. Lemert, Edwin. (1974). *Beyond Mead: The societal reaction to deviance*. Social Problems, v. 21 núm. 4, 457-468.
33. Lerner Susana, Szasz Ivonne. (1996) *Para comprender la subjetividad: investigación cualitativa en la salud reproductiva y sexualidad*. México D.F.: El Colegio de México, Centro de Estudios Demográficos y de Desarrollo Urbano.
34. Link G. Bruce, Mirotznik Jerrold and Cullen T. Francis. (1991) *The Effectiveness of Stigma Coping Orientations: Can Negative Consequences of Mental Illness Labelling be Avoided?* Journal of Health and Social Behavior, v. 32, núm. 3, 302-320.
35. Link G. Bruce and Phelan Jo C. (2001) *Conceptualizing Stigma*. Annual Review of Sociology, v. 27, 363-385.
36. Matias, A. B., & Roselino, A. M. F. 2013. *Pemphigus: A Disease Stamped in the Skin*. Our Dermatology Online/Nasza Dermatologia Online.
37. Mead George H. (1972) *Espíritu, persona y sociedad*. Argentina: Paidós.

38. Mercado-Martínez, F. J., Silva, L. R., Herrera, I. M. R., Leal, N. M., & Hernández, E. A. (1999). *La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico*. Cad. Saúde Pública, v. 15, núm 1, 179-186.
39. Mercado, Francisco. (1996) *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
40. Paradisi, A., Sampogna, F., Di Pietro, C., Cianchini, G., Didona, B., Ferri, R., ... & Tabolli, S. (2009). *Quality-of-life assessment in patients with pemphigus using a minimum set of evaluation tools*. Journal of the American Academy of Dermatology, v. 60, núm. 2, 261-269.
41. Panzarelli, A. (2008). *Calidad de vida y enfermedades cutáneas*. Dermatología Venezolana, v. 46, núm.4, 3-4
42. Pinel, E. C. (1999). *Stigma consciousness: the psychological legacy of social stereotypes*. Journal of personality and social psychology, v. 76, núm. 1, 114-128.
43. Porter, J., Beuf, A. H., Nordlund, J. J., & Lerner, A. B. 1979 *Psychological reaction to chronic skin disorders: a study of patients with vitiligo*. General hospital psychiatry, v. 1, núm. 1, 73-77.
44. Restrepo, C., Escobar Valencia, C., Garcia Garcia, H. I., Lugo Agudelo, L. H., & Sanclemente Mesa, G. 2013 *Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dermatología*. Iatreia, v. 26, núm. 4, 467-475.
45. Ribeiro, C. M., Gascón, M. R. P., Moretto, M. L. T., & De Lucia, M. C. S. 2010 *Estudo introdutório sobre transtorno de humor ea autoestima de mulheres com doenças dermatológicas*. Psicologia Hospitalar, v. 8, núm. 2, 02-23.
46. Rodríguez, Ruth. (10 Febrero, 2014). *Consultas en farmacia, un riesgo latente*. El Universal. Nación.
47. Romero-Salazar, A., Parra, M. C., Moya-Hernández, C., Rujano, R., & Salas, J. (1995) *El estigma en la representación social de la lepra*. Cadernos de Saúde Pública, v. 11, núm. 4, 535-542.
48. Rosenfield, Sarah. (1997) *Labeling Mental Illness: The effects of Received Services and Perceived Stigma on Life Satisfaction*. American Sociological Review, v. 62, núm. 4, 660-672.
49. Salazar, A. R. (2001). *La lepra: invisibilidad y estigma*. Opción: Revista de Ciencias Humanas y Sociales, v. 17, núm. 35, 11-42.
50. Sánchez, A. T., Olivera, R. M. P., de Oca Sánchez, G. M., & León, G. (2006) *Pénfigo vulgar. Estudio epidemiológico y análisis de posibles factores de riesgo de mortalidad*. Dermatología Rev Mex, v. 50, núm. 2, 50-53.
51. Scambler, Graham. (2009). *Health related stigma*. Sociology of Health and Illness, v. 31, núm. 3, 441-455.
52. Scheff, Thomas J.(1966). *Being mentally ill: A sociological study*. Aldine.
53. Schütz, Alfred (1932) *La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva*. Barcelona: Ediciones Paidós.
54. Scott, Robert. A. (1969). *The making of blind men*. New York.
55. ----- (1970). *The construction of conceptions of stigma by professional experts. Deviance and Respectability*. New York.

56. Simmel, George (2005) *La metrópolis y la vida mental*. Bifurcaciones: revista de estudios culturales urbanos.
57. Sontag, Susan (1988) *La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Debolsillo.
58. Trotter, R. T. (2001). *Curanderismo: A picture of Mexican-American folk healing*. The Journal of Alternative & Complementary Medicine, v. 7, núm. 2, 129-131.
59. Waskul D. Dennis, van der Riet Pamela. (2000) *The abject Embodiment of Cancer Patients: Dignity, Selfhood, and the Grotesque Body*. Symbolic Interaction, v. 25, núm. 4, 487-513.
60. Waxler, Nancy. (1981). *The social labeling perspective on illness and medical practice*. The relevance of social science for medicine. Springer Netherlands, 283-306
61. Weber, Max (1922) *Economía y Sociedad. Esbozo de sociología comprensiva*. Colombia: Fondo de Cultura Económica, Primera reimpresión de la segunda edición en español de la cuarta edición en alemán, 1997.
62. Williams, G. (1984). *The genesis of chronic illness: narrative re-construction*. Sociology of health & illness, v. 6, núm. 2, 175-200.
63. Williams, S. (1987). *Goffman, interactionism, and the management of stigma in everyday life*. Sociological theory & medical sociology, 134-164.
64. Wright R. Eric, Gronfein P. William and Owens J. Timothy. (2000) *Deinstitutionalization, Social Rejection, and the Self-Esteem of Former Mental Patients*. Journal of Health and Social Behavior, v. 41, núm. 1, 68-90.
65. Zola, I. K. (1967). *Pathways to the doctor—from person to patient*. Social Science & Medicine v. 7, núm. 9, 677-689.
66. ----- (1972). *Medicine as an institution of social control*. The Sociological Review, v. 20, núm. 4, 487-504.h