

## VIVIR CON EL PÉNFIGO

*Degni Rodríguez de Suárez*

Vivo en el interior. Soy casada con 48 años de edad y con cuatro hijos con quienes mantengo excelentes relaciones.

Actualmente sufro una enfermedad llamada Pénfigo, para mí extraña, pero he aprendido a vivir con ella. Esta se manifestó por primera vez en el año 1995 en el mes de junio con molestias en la garganta y dolor para tragar, etc. En principio creí que podría ser producto de una espina de pescado que en días anteriores había comido y que coincidían con el día en que comenzó la molestia, entonces fue cuando asistí a la emergencia del hospital y me practican exámenes cuyos resultados salieron bien; sin embargo la molestia continuó y regresé al hospital para que indagaran mejor lo que me pasaba, me realizaron otros exámenes y no mostraron nada. En vista de no conseguir ningún motivo que justificara la molestia, me practicaron una endoscopia cuyos resultados indicaron que tenía el esófago ulcerado y sangrando. Me indicaron un tratamiento, sentí alivio pasajero, a la semana estaba peor, la enfermedad continuó, ya era inmune al tratamiento, aunado a ello comencé a bajar de peso considerablemente, pues sólo podía consumir alimentos líquidos; dulces (jugos) y salados (de éstos los salados me causaban molestia). La extrañeza de la enfermedad me tenía en incertidumbre, no sabía su origen ni su proceso evolutivo, por lo que se despertó mi desesperación, no sabía a qué tipo de especialista acudir. Durante dos meses (julio y agosto) padecí todos los síntomas antes nombrados sin ver mejoría alguna, por el contrario cada día me sentía peor, no sólo de salud física sino también mi estado anímico decaía, sentía temor, me deprimía con facilidad, no dormía bien, me desvelaba padeciendo y pensando en la enfermedad, y hacía esfuerzos sobrehumanos delante de mis hijos para que no notaran mi debilidad física y mi estado anímico. Durante este lapso de tiempo consulté varios especialistas y no fue si no hasta principios de septiembre que me diagnostica la

enfermedad un médico internista jubilado de la universidad y me dice que la enfermedad es un poco extraña y que pocas personas en el mundo la padecían; esto fue una noticia bien desesperanzadora y más cuando para este momento tenía la boca, la cabeza y el cuerpo lleno de ampollas que me causaban dolor las 24 horas del día, en especial para dormir, esto era como una tortura perpetua porque además sentía que debía disimularlo ante mi familia para no aumentar su preocupación.

Una vez que la enfermedad es diagnosticada comienzan a tratarme con una dosis de cortisona considerablemente alta (100 mg diarios), y al mes estaba sumamente hinchada, tanto la cara como la barriga iban abultándose cada día más, aunque la enfermedad iba cediendo. Este tratamiento me ocasionó muchos problemas secundarios como acidez estomacal, tensión alta, dolores de cabeza y deformación en el cuerpo sobre todo la cara, esto último me deprimía sobre manera porque me afectaba directamente en mi entorno social, llego un momento en que no quería salir a la calle ni recibir visitas, para evitar que me vieran en esas condiciones físicas y también eludir sus preguntas acerca de la enfermedad, esta etapa fue realmente difícil. Mientras tanto el médico tratante decía que no podía hacer más nada, porque hasta ahora el único medicamento que controlaba esa enfermedad era la cortisona.

El pénfigo avanzaba y yo me sentía cada día más débil, continuaban incesantemente las dolorosas molestias causadas por las ampollas por lo que tenía que seguir alimentándome sólo con líquidos, me iba desesperanzando, sentía que ya nada tenía solución. Un día pensé en que podía morir en cualquier momento pero el amor infinito, incondicional y lleno de vida que me brinda mi familia me dio fuerzas para comunicarle a mi esposo que yo sentía la necesidad de buscar otra vía, las soluciones están siempre,

---

sólo hay que buscarlas. Fue entonces cuando localizamos un médico internista de medicina alternativa residenciado en Mérida, el cual me cambió el tratamiento que venía llevando y me indicó otro el cual exceptuaba la cortisona, una vez más nos ganó la enfermedad, pues empeoré.

Sin embargo yo no quería dejar decaer mi Fe en sanarme, Fe que había nacido del amor, la unión y el apoyo familiar, del valor espiritual, de la fuerza de la oración, y sobre todas las cosas del Acercamiento con Dios, que es lo único que está cuando tu logras desprenderte de todo lo material. Yo no desanimé, seguía en busca de una alternativa esperando la ayuda de Dios. Y así fue como a finales del año 95 me comuniqué con la Directora de la Institución donde yo cursaba un postgrado (abandonado debido a la enfermedad), y me recomendó tratarme con un dermatólogo, en ese momento supe que la enfermedad debía tratarla un especialista de la piel y me refirió a un médico dermatólogo del Hospital Vargas.

El médico me realizó los exámenes pertinentes y habló con mi esposo para adelantarle cuales serían los efectos secundarios del tratamiento. Esta vez no sentí los mismos síntomas del primer tratamiento, ya que ahora se incluían cuidados y dieta.

Actualmente recibo cortisona en bajas dosis y otros medicamentos, tengo aproximadamente un año que no he tenido crisis ni recaídas, me siento bien, con un mínimo de molestias, llevo una vida normal, trabajo, estoy prejubilada, me mantengo activa, además de estar bien informada y conciente acerca de la enfermedad. Asisto permanentemente a las consultas y cumplo estrictamente con el tratamiento indicado. Puedo decirles que aprendí a vivir con el Pénfigo, que aunque le haya dado un gran cambio mi vida, hoy he aprendido a exponer mi sensibilidad y valorar la de los demás, a disfrutar todos los días de mi vida como el único, siempre sacando el lado positivo de las cosas, a no decaer, a valorar lo inmaterial, lo espiritual y

sobre todo a creer plenamente en Dios y en que todo lo que le pides se te será concedido.

Hoy soy otra, una mujer feliz rodeada de sus seres queridos, con ciertas limitaciones pero nada que impidan mi plenitud, mi armonía, mi estabilidad emocional, mi desenvolvimiento laboral, mi evolución espiritual y mi capacidad de amar a los míos y ser amada.

A Dios, a mi Esposo, a mis Hijos y a mi Médico, Gracias por existir en el tiempo en que yo existo y en el momento en que los necesito. Dios los bendiga.

### COMENTARIO EDITORIAL

Quien escribe lo precedente es una mujer muy alerta y activa. Es exquisitamente sensible y a veces se deprime inicialmente. No obstante, pronto viene una segunda reacción positiva y de lucha. Actualmente no tiene lesiones cutáneas. Persisten escasas pero dolorosas exulceraciones orales. La dosis de mantenimiento de triamcinolona es de 4 mg diarios. No ha sido posible disminuir más esa dosis pese al empleo adicional de tetraciclinas y DDS. Recientemente hemos optado por suspender estas últimas medicaciones y usar ciclosporina 3 mg/kg p v.o. La respuesta hasta ahora es satisfactoria.

Lo que más llama la atención de la historia de la paciente (aparte de su coraje y de la importancia de los vínculos familiares), fue su largo peregrinaje en la búsqueda de un diagnóstico adecuado y de un tratamiento conveniente. El pénfigo inicial NO es de fácil diagnóstico y la enseñanza de pregrado de la dermatología en nuestras escuelas de medicina es tan exigua como un bikini y como este último no cubre ni lo esencial.

**Mauricio Gohman Yahr**  
Editor, Dermatología Venezolana