

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

**Representaciones Sociales y de Salud en pacientes
diagnosticados con Queratocono**

TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

PRESENTA

José Salvador Gómez Reyes

Director del Tesis

Dr. Oswalth Manuel Basurto Bravo

Ciudad de México, junio de 2021.

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS ©

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.



A mi padre, mi madre y a dios...

**Gracias por enseñarme buenos principios, como ser un hombre honrado.
“Que sea mejor un hombre honrado, que un hombre hábil”.**

**¡Pero, sobre todo, muchas gracias papá, por ser mi maestro, mi guía y hasta
tu último suspiro mi amigo!**

**En algún año luz nos volveremos a ver, tú que has pasado al verdadero
mundo de los vivos, porque ahora voy hacia ti, pero mientras este aquí
honrare tú memoria, para el eterno oriente desde mi sueño eterno, te amo
papá.**

**¡Dios hombre y hombre dios sin divisorio, abajo soy espíritu encarnado y
arriba espíritu incorpóreo!**

Índice

Introducción	6
Capítulo 1. ¿Qué es el queratocono?	10
1.1 ¿Qué es el queratocono?	11
1.2 Síntomas de la enfermedad y edad de aparición	15
1.3 El tratamiento con lentes de contacto rígidos y su diagnóstico	19
1.4 Límites del tratamiento	20
1.5 <i>Crosslinking</i>	23
1.6 Trasplante de córnea	26
1.7 El queratocono desde lo social y calidad de vida	27
Capítulo 2. Definición de salud para la realización de una Promoción de la Salud Emancipadora	29
2.1 Características de la Promoción de la Salud Emancipatoria	34
2.2 Promoción de la Salud centrada en Personas	35
2.3 Promoción de la Salud Visual	37
2.4 ¿Cómo cuidar los ojos?	39
Tabla 1. Cuidados primordiales de la Salud Visual	40
Tabla 2. Cuidados generales de la Salud Visual	43
2.5 ¿Cómo cuidar los ojos si tengo queratocono?	45
Tabla 3. Cuidados primordiales del queratocono	46
2.6 Discriminación a partir de los problemas del queratocono	48
Capítulo 3. Representaciones sociales y de salud	53
3.1 Definición del concepto de <i>representación social</i>	54
3.2 Representación social de la salud humana	56
Capítulo 4. Aproximándonos al contexto	63
de vivir con queratocono	63
4.1 Hospitales de salud que atienden el queratocono y otras enfermedades visuales	68
4.2 El queratocono como discapacidad visual en México	70
Metodología	74
En esta fase de la investigación se analizaron y compararon los datos obtenidos para poder cumplir los objetivos de la misma.....	76

Análisis de la entrevista a pacientes diagnosticados con queratocono..... 77
 Significados de la vista antes y después de la enfermedad (limitación laboral y la vida cotidiana)..... 77
 Servicios de salud e impacto económico. 79
 Representaciones sociales y discriminación social 82
Conclusiones..... 87
Anexo..... 94
 Entrevista 94

INTRODUCCIÓN

“La función de la sociología, como cada ciencia, es revelar lo que está oculto.”

Pierre Bourdieu

Introducción

El presente trabajo pretende analizar cómo las enfermedades degenerativas como el queratocono afectan de manera significativa a las personas que viven con ella. Por otro lado, se retoma mi experiencia personal como paciente con esta patología. Es importante recalcar que esta investigación se enfocará en analizar categorías específicas para comprender de una manera social lo que significa vivir con esta enfermedad, incluso, que las enfermedades degenerativas tienen un peso en lo social y económico cuando se sufre una disminución de la agudeza visual.

El queratocono es una malformación de la córnea y se presenta a partir de la adolescencia, la enfermedad deja de avanzar entre los 30 y los 40 años de edad aproximadamente, y desde el punto de vista científico no se conocen las causas exactas de este padecimiento: sólo se sabe que tiene un peso genético y no tiene cura, pero es tratable.

El paciente suele tener diversas complicaciones a lo largo de los años con la enfermedad, una de ellas es la adaptación al lente de contacto, que es la prótesis utilizada para poder ver como una persona normovisual. Los pacientes que tienen queratocono no pueden ver de forma clara los objetos, lo cual es un grave impacto en la visión.

Un campo visual con queratocono es borroso y distorsionado, la persona que lo padece tiene una visión limitada debido a que es muy difusa. A pesar, de la gran necesidad de utilizar lentes de contacto rígido para poder ver bien muchos pacientes no los soportan debido a que son muy estorbosos; otros pacientes no toleran el lente debido a que les lagrimean demasiado los ojos.

Otras de las complicaciones es que el lente de contacto se mueve mucho. Dicho de otra manera, es como si a una persona que llegara a perder una pierna le desarrollan una prótesis para poder caminar; si esa prótesis está mal elaborada, le

estorbará para caminar y además tendrá dolor, es un ejemplo de lo que se experimenta al utilizar por primera vez un lente de contacto para queratocono.

En esencia, el queratocono es una discapacidad visual moderada cuando no se tiene la prótesis (lentes de contacto rígidos) y dificulta las tareas de la vida cotidiana; además, el significado de vivir con queratocono engloba una forma de representar la enfermedad de una manera positiva para quienes se adaptan al tratamiento.

Los pacientes con esta patología pueden llevar una vida normal, pero hay quienes representan o significan la enfermedad en una forma negativa y eso los lleva al abandono del tratamiento, así como una repercusión emocional, impacto económico, discriminación por parte de las instituciones de atención e incluso discriminación social. Es por ello que esta investigación cualitativa se enfoca en la teoría de las representaciones sociales, es decir, lo que representa vivir con queratocono y el conocimiento que construye cada persona con esta enfermedad.

Retomando algunas problemáticas antes mencionadas, el tema de esta investigación tiene un corte de indagación del impacto social que implica, ya que dejando a un lado la parte biológica, todas las enfermedades tienen una repercusión social y más aquellas que involucran algún tipo de discapacidad visual.

Sin embargo, la mayor repercusión consiste en que algunos pacientes con queratocono llegan a requerir trasplante de córnea, por el hecho de ser una enfermedad progresiva. Es importante mencionar que el gobierno federal sí puede cubrir este trasplante mediante una lista de espera, pero este proceso lleva de seis meses a un año.

Por otro lado, si la persona que lo padece es un trabajador que está dejando de ser productivo, esto genera una repercusión laboral y económica por un trasplante de córnea. Incluso puede perder su trabajo y su vida productiva. En mi caso estuve a punto de requerir un trasplante de córnea del ojo izquierdo, lo cual me limitaba ciertas habilidades, por ejemplo, ya no podía reconocer rostros a distancias muy

cortas y tenía dificultad para cruzar una avenida desde el momento en que oscurecía, pero lo más grave fue que casi perdí totalmente la visión.

Además, se vuelve indispensable adquirir otras habilidades como memorizar las cosas que ya no pueden percibirse directamente, desarrollar el tacto para contar las monedas y reconocer la denominación, pues de otro modo es preciso colocar la moneda casi en el ojo para poder reconocerla. Todo esto pasa cuando no se tiene las lentillas, ya que se recomienda descansar también de ellas.

En cambio, la mayoría de los pacientes sin lentes de contacto rígidos experimentan ciertas limitaciones para poder ver claramente, habrá ciertos trabajos que no se puedan realizar a la perfección, pero también hay una repercusión en el aspecto de nuestros ojos, ya que siempre parece que tuviéramos sueño, por nuestros ojos cansados e irritados.

La preocupación familiar y emocional de la persona que vive con queratocono surgen procesos de salud y enfermedad, es por ello que desde la Promoción de la Salud es necesario indagar y evaluar la calidad de vida de las personas con esta patología, debido que se encuentra clasificada como una enfermedad rara y degenerativa que disminuye la agudeza visual.

Sin embargo, la enfermedad reproduce un proceso complejo tanto en lo biológico como en lo social, cuyos sus ejes de análisis son las siguientes:

1. Las personas con este padecimiento ¿qué significado tienen de la vista antes y después de la enfermedad?
2. Discriminación hacia las personas que viven con queratocono
3. Cobertura de servicios de salud
4. Cómo afecta la calidad de vida a los pacientes que viven con queratocono (alguna limitación laboral o de la vida cotidiana)
5. Causas emocionales por el proceso de la enfermedad.

En esencia, lo antes mencionado son los ejes de análisis para la investigación, la cual engloba la *calidad de vida*, término que comprende una serie de situaciones

complejas, y las antes descritas son las que abarcaré en este protocolo con el deseo de encontrar respuestas que nos permitan valorar más allá de lo biológico, que dicha investigación tenga un corte social, algo que la parte médica no se ha dedicado en su totalidad pues el enfoque tradicional de la medicina es buscar la cura mediante la sanación del cuerpo, pero las enfermedades, aparte de generar afectaciones en un cuerpo biológico, también crean complicaciones sociales, ámbito en el cual todo ser humano suele ser afectado en algún punto de su vida.

Capítulo 1. ¿Qué es el queratocono?

“La salud es el punto de encuentro donde convergen biología y sociedad, individuo y población, ciencia y humanidades, conocimiento y acción. La salud ofrece un espacio privilegiado para entender las corrientes más profundas que han definido la experiencia humana en diferentes momentos de la historia. La salud siempre es dinámica. El concepto de transición intenta captar dicho dinamismo para volverlo objeto de análisis riguroso.”

Julio Frenk Mora,2011

1.1 ¿Qué es el queratocono?

El queratocono es una deformación cónica (ectasia) de la córnea, y una de las principales características de la enfermedad es que el proceso de la deformación de la córnea y el adelgazamiento corneal puede ser lento y progresivo durante cinco o diez años, puede detenerse o progresar rápidamente hasta causar incapacidad (Ruíz, Verdiguél, & Hernández, 2010).

En la actualidad es poco común encontrar personas viviendo con queratocono, una enfermedad que causa pérdida de visión (discapacidad moderada) y es importante recalcar que no existe un dato estadístico de cuántas personas viven con este padecimiento en México, ni el sexo o la genética influyen en su desarrollo. Se calcula su incidencia y prevalencia en 1 por cada 2,000 habitantes, aunque esto puede variar. En los Estados Unidos se calcula 1 por cada 100, 000 habitantes; en Inglaterra se estima 1 por cada 20,000 habitantes; en Argentina, la Universidad Maimónides supone 1 por cada 1,800 habitantes, con lo que constituye la primera causa de trasplante corneal, y la incidencia es de 54.5 por cada 100 000 habitantes (Vidal & Palafox , 2010).

Por otro lado, para comprender qué es el queratocono es necesario conocer la estructura del ojo humano y la córnea es la estructura fundamental para percibir el problema central de la enfermedad. Seguidamente describiré qué es la córnea a modo de ejemplo para identificar en qué componente del ojo humano se encuentra el problema. Es necesario insistir en que, a pesar de los conocimientos médicos actuales, aún no se encuentra una cura. Existen algunos datos como posibles explicaciones bioquímicas del origen de la enfermedad, como estrés oxidativo y degradación de los tejidos, al igual que otras posibles etiologías, sin embargo, aún se desconoce el mecanismo exacto del padecimiento.

Es importante describir algunos datos científicos de lo que actualmente se ha investigado con respecto a esta patología visual, en consecuencia, describo la “córnea”, como componente del ojo donde se centra la enfermedad:

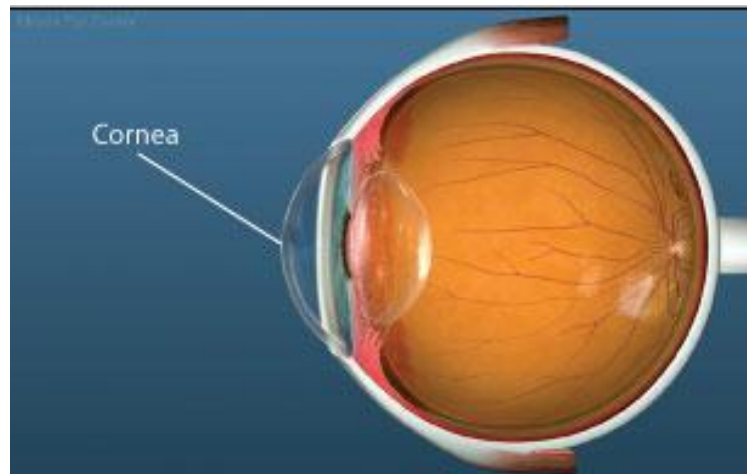
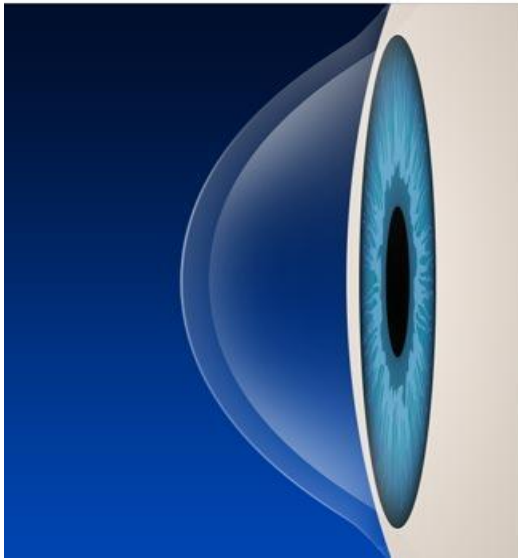


Ilustración 1 Corte transversal del ojo humano. Se muestra una córnea en un ojo normal. Tomado de: <http://moyeseye.com/wp-content/uploads/2015/06/mec-córnea-website-pic.jpg>

Como se puede observar en la ilustración 1, una de las estructuras principales del ojo humano es la córnea, la cual permite tener una agudeza visual óptima y funciona como un lente que permite enfocar lo que vemos, una córnea sana como la de la figura se encuentra en forma esférica y funciona como un lente adecuado. Para las personas que viven con queratocono el principal problema es la forma de la córnea. *Queratocono* significa “en forma de cono”, que en esencia es lo que caracteriza esta patología. Anexo una imagen comparativa de una córnea sana y una córnea enferma:

Córnea normal



Queratocono

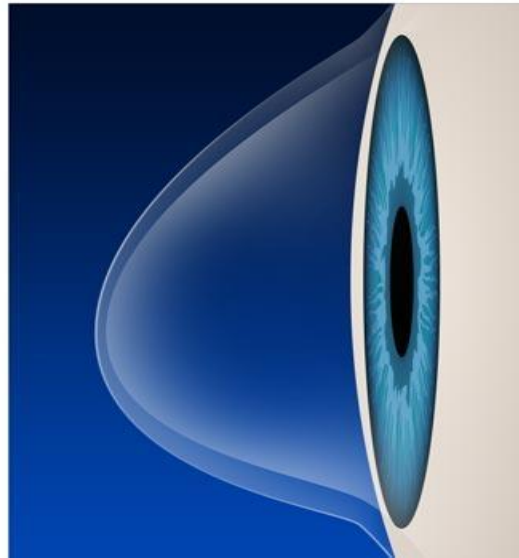


Ilustración 2 Representación de la enfermedad. Se muestra una córnea sana y una córnea con queratocono. Tomado de: <https://www.allaboutvision.com/es/condiciones/queratocono.htm>

El queratocono se caracteriza por la forma cónica en la córnea, esto impide que las personas que la padecen vean adecuadamente, debido a que la estructura de la córnea se va degenerando. Es considerada una enfermedad rara y progresiva que puede afectar ambos ojos y la calidad visual con el paso de los años.

Los pacientes que viven con queratocono suelen tener una visión muy borrosa y eso depende de cuánto avance la enfermedad. Su estadio más grave es cuando la córnea se deteriora de una forma más cónica, el paciente ya no logra ver absolutamente nada, anexaré una imagen que representa la visión de una persona que vive con esta patología visual, la cual se considera una discapacidad moderada que más adelante de esta tesis lo abordaré a mayor profundidad.

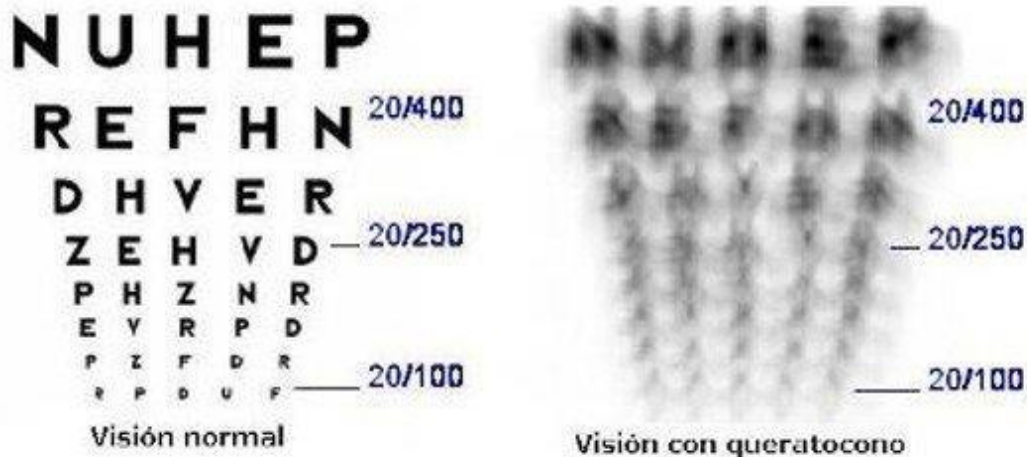


Ilustración 3 Examen visual. Se muestra examen visual con una persona que padece queratocono. Tomado de: https://www.taringa.net/+salud_bienestar/el-queratocono_hnp6u

El queratocono suele afectar en gran parte la calidad visual. En la ilustración 3 se puede observar cómo ve una persona con esta patología, pues suele perderse la visión poco a poco. En la imagen se puede observar un queratocono ya bastante avanzado, pero se considera crónica degenerativa pues con el paso del tiempo la córnea se va deteriorando más si el paciente no se trata adecuadamente y no toma medidas preventivas para evitar que la enfermedad avance. Cuando esto sucede la córnea se va adelgazando hasta tomar una forma cada vez más cónica.

El queratocono en la actualidad es tratable (más adelante hablaré sobre los tratamientos y limitantes que se presentan en algunos pacientes con esta patología), mas no curable, y no existe una explicación del desarrollo de la enfermedad; se cree que puede ser multifactorial, y no se sabe si afecta más a hombres o a mujeres.

A partir de la adolescencia se puede determinar la aparición del queratocono a través de los primeros síntomas para sospechar del mismo. Las personas que padecen queratocono no necesariamente quedan ciegas, pues en la actualidad existe trasplante de córnea y así la persona puede volver a ver, el trasplante es la

última consecuencia de un queratocono no tratado adecuadamente a partir de ser diagnosticado.

1.2 Síntomas de la enfermedad y edad de aparición

El queratocono puede afectar ambos ojos, pero puede afectar más a un ojo que a otro. Uno de los primeros síntomas es la visión borrosa y el prurito, en la mayoría de los casos la visión disminuye, problema que los lentes de armazón tradicionales ya no corrigen, pero la mayoría de los pacientes, identifican algo curioso: que jalar el ojo manualmente a tal forma que estira la piel permite mejorar la visión, lo cual suele ser motivo de asistir a una consulta oftalmológica.

A continuación, se muestra una imagen a modo de ejemplo con respecto a estirar los ojos para permitir enfocar y así poder ver mejor:



Ilustración 4 Síntoma de queratocono. Se muestra cómo se estira el ojo para enfocar mejor. Tomado de: <https://www.blogdefarmacia.com/los-golpes-en-los-ojos/>

Por otra parte, algunos pacientes comienzan a manifestar síntomas de queratocono en la niñez y expresarse 10 años después; sin embargo, existen casos de queratocono a muy temprana edad (Mora , Bonilla, Vargas, & Giraldo, 2007).

El queratocono, en la mayoría de los casos, se diagnostica entre los 20 y los 40 años de edad. Es importante recalcar que una de las características de la enfermedad, es a partir de su diagnóstico, la córnea con el paso de los años se deteriora y eso depende del cuidado oftalmológico para no llegar a un trasplante de córnea, pues la edad en el cual la enfermedad deja de avanzar oscila entre los 35 y los 40 años.

Para los pacientes que ya se sometieron a un trasplante en algún ojo, esto implica un gasto considerable o permanecer de seis meses a un año en lista de espera. Sin embargo, las causas pueden ser principalmente los límites del tratamiento, lo que más adelante explicaré.

Asimismo, hay pacientes que presentan síntomas de queratocono a muy temprana edad y los tratamientos como el uso de lentes de contacto rígidos es más complicado para un niño de diez años. Por ejemplo, se documenta que los niños y niñas que tienen una graduación muy elevada en astigmatismo, suelen despertar sospecha de queratocono, al igual si presentan antecedentes familiares que hayan tenido ese padecimiento.

En consecuencia, se presenta una tabla comparativa de síntomas en etapas tempranas y avanzadas de la enfermedad.

Tabla comparativa de síntomas:**Tabla 1**

Síntomas en etapas tempranas	Síntomas en etapas avanzadas
Distorsión y leve borrosidad de la visión	Incremento en la distorsión y la borrosidad de la visión
Incremento en la sensibilidad a la luz	Incremento en miopía y astigmatismo
Deslumbramiento	Cambios frecuentes en la prescripción de las gafas o lente de armazón
Irritación leve	Sensibilidad a los lentes de contacto rígido
Tensión ocular	Tensión ocular acompañada de prurito

Fuente: Elaboración propia a partir de la consulta, "Investigación acerca de enfermedades raras y la Secretaría de Salud."

Por el contrario, no se sabe por qué se detiene la enfermedad entre los 30 y 40 años. En términos generales esto es lo que hasta ahora se ha observado, aunque en cuanto a la edad de aparición es importante recalcar que hay niños con este padecimiento de la edad de 10 años, y por ser una enfermedad degenerativa, representa un reto informar y educar acerca de los cuidados necesarios y es aún más complicado cuando se inicia el tratamiento.

Es importante destacar que existe una diferencia entre asistir con un oftalmólogo y con un optometrista. Cabe la posibilidad que a nivel poblacional muchos adolescentes y niños no tengan un diagnóstico oportuno por falta de información sobre la enfermedad y esto genera aún mayores problemas de salud visual.

Es decir, algunos optometristas elaboran una mala graduación que se ha convertido en una profesión que cualquiera puede ejercer, existe muy poca regulación para garantizar que un optometrista cuente con la preparación y certificación adecuada para ejercer una atención responsable y ética.

El oftalmólogo en su perfil profesional está capacitado para identificar enfermedades visuales que requieren una atención aún más especializada. Para el queratocono es de suma importancia acudir al médico oftalmólogo para un diagnóstico oportuno y temprano.

Una vez el optometrista sospeche de una patología se debe canalizar al paciente al médico oftalmólogo, debido a que el queratocono presenta como primeros síntomas falta de agudeza visual y se puede confundir con astigmatismo y miopía altos; es por ello que el optometrista, como el primer contacto que un niño pueda tener para alguna corrección ocular, debería contar con la formación adecuada para detectar la enfermedad.

En esencia, ambos profesionales de la salud son indispensables, el Lic. en optometría como primer contacto para la prevención de enfermedades y en segundo el médico oftalmólogo para el tratamiento de algunas patologías oculares. Se recomienda acudir a hospitales especializados pues es de suma importancia la seriedad de la atención con la salud visual.

1.3 El tratamiento con lentes de contacto rígidos y su diagnóstico

Existen diversas modalidades de tratamiento según la gravedad y estado de proceso de deformidad corneal. Las opciones terapéuticas pueden ser, según el caso: anteojos en etapas tempranas, lentes de contacto rígido cuando los anteojos o lentes aéreos no son suficientes, anillos intracorneales para queratoconos con evidencia de progresión en el proceso y trasplante de córnea, en los estadios más avanzados (Vidal & Palafox , 2010).

Aunado a la información consultada en mi experiencia personal puedo analizar en el tratamiento de lentes de contacto rígidos, en primera instancia desde que fui diagnosticado con queratocono. El primer tratamiento fue el de lentes de contacto rígidos y antes de ello se establece una topografía corneal que en términos coloquiales es como una radiografía del ojo. En otras palabras, lo que se realiza es un estudio que se mide la curvatura y grosor de la córnea. Datos consultados establecen que, si la córnea central mide 450 μm , la córnea es anormal (Vidal & Palafox , 2010).

Cabe destacar que la única forma de diagnosticar el queratocono es con un médico oftalmólogo y la confirmación es mediante una topografía corneal Pentacam (Bravo, 2009). Por otro lado, se puede confundir con una miopía pues también se presenta adelgazamiento de la córnea, pero la topografía confirma la enfermedad por completo, una vez diagnosticado el primer tratamiento son los lentes de contacto rígidos, el cual tiene una zona óptica con una curvatura muy cerrada para recubrir el cono y su periferia es plana para permitir el intercambio de lágrima (Bravo, 2009).

En mi caso fue el primer tratamiento que me ofrecieron, aunque en la actualidad se han desarrollado otros tipos de lentes, de lo cual hablaré en el apartado “límites del tratamiento”, consecuentemente. Es la forma de atención primaria para la enfermedad. Es importante cómo es la experiencia en niños de muy temprana edad con esta patología, pero en esencia la mayor parte de los pacientes diagnosticados con queratocono experimentan el uso de lentes de contacto rígidos, el cual es

adaptado por un licenciado en optometría, el cual está capacitado para especializarse en el área de lentes de contacto. Los lentes de contacto rígidos ayudan a formar una córnea esférica.

Ya que la enfermedad se caracteriza por una córnea en forma de pico como se había explicado anteriormente, al colocar el lente rígido automáticamente la córnea toma su forma esférica permitiendo tener una agudeza visual que los lentes convencionales no permiten. En otras palabras, el lente de contacto actúa como una prótesis, pero tiene ventajas y desventajas como todo paciente con queratocono puede experimentar y compartir una vivencia y aceptación a este tipo de tratamiento. Es importante recordar que actualmente no existe cura para el queratocono, y todos los tratamientos pretenden únicamente la compensación óptica de la irregularidad corneal (Villa & González , 2010).

1.4 Límites del tratamiento

En esencia como paciente con queratocono, describiré mi punto de vista personal y que también he observado en amigos cercanos con el mismo problema visual. Este apartado de límites del tratamiento comparto específicamente mi experiencia con el uso de lentes de contacto rígidos, que es uno de los tratamientos generales para el queratocono. Hay otros métodos para tratar el queratocono, sin embargo, existe poca información al respecto.

Por ejemplo, los lentes esclerales aportan una mayor comodidad, pero a un mayor costo y en los hospitales que atienden la salud visual en la Ciudad de México, como el Hospital Conde de Valencia, Nuestra señora de la Luz IAP. Son hospitales donde la mayor parte de los pacientes se atienden y en ambos he asistido para considerar la calidad de atención.

Sin embargo, a lo que me quiero enfocar es que ambos hospitales ofrecen lentes de contacto rígidos permeables al gas y es la única opción que se tiene para el tratamiento.

En mi caso, siempre he utilizado lentes de contacto permeables al gas desde que fui diagnosticado y al principio fue muy complicado adaptarme a este tipo de lentes. Hasta la fecha suelo tener molestias generales, al principio puedo decir que mis ojos se ven muy rojos, me dan una apariencia como si siempre tuviera sueño, experimento dolor ocular y lagrimeo continuo; incluso, si un aire pega sobre mi rostro, corro el riesgo de que el lente pueda salirse y lo pierda. Como pacientes con esta enfermedad es muy triste tener que hacer otro gasto para recuperar un instrumento que permite tener una visión satisfactoria para las tareas de la vida cotidiana.

Muchos pacientes no pueden adaptarse a este tipo de tratamiento y pueden optar por dejar de utilizarlos un tiempo y después volver a usarlos. En lo personal a mí me pasó, dejé de utilizarlos no creo que sea el único que le haya pasado, pero es de suma importancia y se debe de considerar como una medida médica.

En ese tiempo pregunté si existía otro tipo de tratamiento debido a que no soportaba los lentes por mucho tiempo. Al recibir un no como respuesta dejé de tener control sobre mi salud visual, abandonando las consultas, lo cual provocó que el queratocono avanzara, y posteriormente estuve a punto de un trasplante de córnea de mi ojo izquierdo, el cual siempre ha sido el ojo con mayor avance de la enfermedad; es por ello que uno de los límites del tratamiento el uso de lentes rígidos. Se plantea que cualquier tipo de compresión mecánica sobre la córnea induce lesiones sobre el epitelio que se traducen lentamente en un incremento del daño sobre este.

El uso de lentes de contacto rígidos y de gas permeable está asociado con un aumento en el riesgo de presentar cicatrización corneal en pacientes con ectasias. En el caso de los lentes rígidos se ha disminuido considerablemente su uso y se ha ido sustituyendo de forma masiva por los lentes permeables al gas, en el afán de buscar mejoras en la oxigenación de la superficie corneal y evitar las alteraciones posteriores al uso de estos lentes por largo tiempo (Guerra, y otros, 2017).

Por otro lado, el uso de lentes esclerales en la actualidad, y desde hace ya un tiempo, se han ido popularizando entre las opciones para la corrección de las ametropías provocadas por el queratocono avanzado. Los lentes esclerales o de apoyo escleral han demostrado mejorar de forma significativa la calidad visual de estos pacientes, así como la agudeza visual mejor corregida con respecto a las gafas correctoras y a los lentes de contacto de gas permeable (Guerra, y otros, 2017).

En hospitales como Nuestra Señora de la luz y Conde de Valencia no ofrecen este tratamiento como primera opción a los pacientes diagnosticados con queratocono; sin embargo, no existe ni una limitante el tratar la enfermedad como primer método de tratamiento; cabe la posibilidad de que sólo se ofrezca lentes rígidas permeables al gas por bajo costo económico. Mi última adaptación de lentes permeables al gas fue en febrero de 2019, y el precio de los lentes es de \$1,500 pesos mexicanos, a comparación de los lentes esclerales, cuyo precio en el hospital Conde de Valencia ronda los \$8,000 pesos, mientras que en el sector privado el precio va desde los \$13,000 pesos hasta los \$19, 000 pesos.

Es importante aclarar que de no preguntar si se puede adaptar un lente escleral debido a que no te adaptas a un lente de contacto rígido, existen ciertas limitantes, tanto en el precio del lente como en la información que el personal de salud te brinda. Entre ellos están el tiempo de durabilidad y el gasto que estás haciendo, además que no se hacen responsables de una adaptación de lente escleral.

Un familiar cercano mío no pudo adaptarse al lente permeable al gas, optó por atenderse en un sector privado y el costo de los lentes esclerales fue de \$19,000 pesos, el cual para algunos pacientes es un gasto considerable. En hospitales de beneficencia como son los hospitales de Nuestra Señora de la Luz y Conde de Valencia no se hacen responsables de la adaptación a un tipo de lente escleral, es lo que se argumenta. Para finalizar este apartado, es importante considerar que una posible limitante del abandono del tratamiento del queratocono sea por la poca adaptabilidad del lente de contacto rígido (convencional).

Eso lleva a un proceso en el cual el paciente suele abandonar el tratamiento y regresar con un queratocono avanzado. En mi experiencia, me ha tocado observar a personas en temprana edad sometidos a un trasplante de córnea en etapas muy avanzadas de la enfermedad, y por ende, el estado emocional del paciente recae aún más. Ahora con los nuevos lentes esclerales aparte de ser muy cómodos brindan una mejor calidad de vida.

En la actualidad sigo utilizando lentes de contacto rígidos, que aun siendo yo un paciente con una experiencia amplia en el uso de lentes de contacto, rígidos presenté dificultades. Hay días en que me va muy bien con los lentes, hay otros en el que no, incluso factores ambientales como la calidad del aire, o un aire con mucho polvo, pueden representar el riesgo de que mis lentes que se desacomoden, cosa que con los esclerales no sucede, ya que como su nombre lo dice se apoyan en la esclera del ojo, permitiendo una mayor comodidad y oxigenación a la córnea.

En un tiempo no muy lejano estaré utilizando ya este tipo de lentes, pero aquellos pacientes que aún no están ni siquiera informados de este tipo de lentes, algunos suelen tener fortuna y acoplarse, pero otros no; es por ello que el límite del tratamiento se debe de considerar con una perspectiva integral y tomando en cuenta que cada paciente merece sentirse cómodo para su mejoría en la calidad visual. No es conveniente imponer un solo método cuando ya existen otros que han mejorado la calidad visual en muchos pacientes.

1.5 Crosslinking

Una nueva alternativa en el tratamiento del queratocono, para lograr mayor estabilidad corneal, es el *crosslinking* o fotoablación corneal del colágeno. El colágeno *crosslinking* de riboflavina y luz ultravioleta es un método eficaz para estabilizar la córnea del paciente con queratocono. Dicho método puede convertirse en una alternativa ambulatoria para detener el progreso del queratocono y disminuir significativamente la necesidad de trasplante (Bravo, 2009).

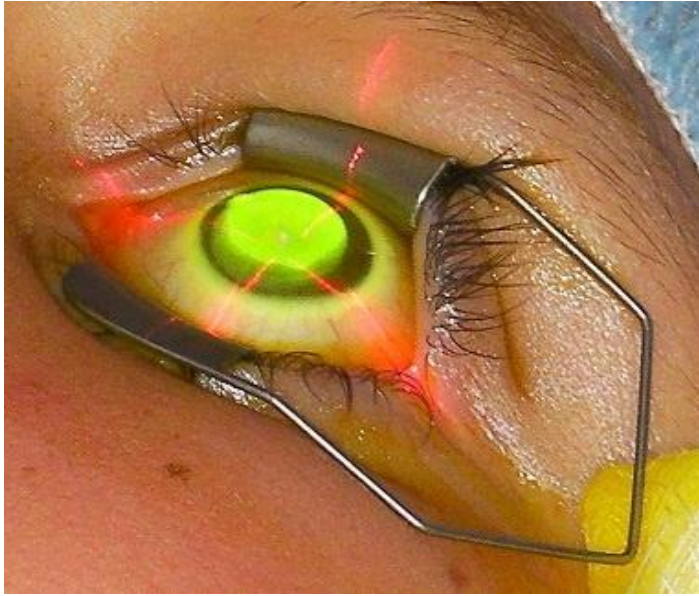


Ilustración 5 Intervención ambulatoria Crosslinking. Se muestra la aplicación de riboflavina y luz ultra violeta. Tomado de: <https://www.qvision.es/blogs/javier-montesinos/2017/02/05/superficie-ocular-tras-cross-linking-de-colageno/>

En 2009 fui diagnosticado con queratocono. Para ese tiempo tenía aproximadamente 20 años de edad y estaba a punto de ingresar a la UACM. Desde entonces mi visión era casi muy buena, pues utilizaba sólo lentes aéreos, pero llegó un momento en el que los lentes de armazón ya no corregían mi visión y tenía que esforzarme para tener una visión más aguda, y eso solamente sucedía cuando tenía que esforzar más mis ojos. Debido a ello tomé la decisión de acudir al oftalmólogo, entonces fue cuando por primera vez visité el Hospital de la Luz, el cual es muy conocido como el hospital de atención visual más viejo de la Ciudad de México.

Fue allí donde me diagnosticaron queratocono y la atención fue buena, aunque para el paciente con queratocono al iniciar su tratamiento deja de ser buena y comienza a experimentar los obstáculos del tratamiento, el cual es la utilización de un lente de contacto rígido y para ese tiempo era el único tratamiento que cualquier institución pública y privada podría ofrecerle al paciente con esta enfermedad visual; aunado a ello, para esa fecha aún no existía el *crosslinking* o al menos estaba en fase temprana de prueba para su implementación. Destaco esta situación porque a un familiar muy cercano, desde que fue diagnosticado, le ofrecieron el *crosslinking* en

un tiempo muy corto. En la experiencia antes mencionada cabe la posibilidad de que para entonces el hospital aún no contara con la tecnología adecuada. En todas mis consultas, por órdenes médicas, se debe de visitar el departamento de córnea cada seis meses.

En ese entonces sólo era revisión normal con topografía, siempre preguntaba si existía otro tratamiento, pero incluso el *crosslinking* no se encontraba aún en fase de prueba. Por otro lado, a un amigo cercano con la misma enfermedad le autorizaron al año el *crosslinking*. Eso fue bastante bueno porque los resultados de la estabilidad corneal son más tempranos cuando la enfermedad no ha avanzado demasiado.

En mi caso me fue autorizado cuando mi enfermedad se encontraba más avanzada y en ese tiempo en el diagnóstico médico aún no podía ser autorizado, debido a que se encontraba en fase de prueba, pero por consiguiente ya intervenido con el *crosslinking* puedo decir que mi queratocono se ha detenido. En mi experiencia puedo afirmar que mediante los chequeos médicos y el efecto de *crosslinking* mi córnea ha mejorado en cuanto a que ya no existe tanta comezón como antes, aumentó un poco mi calidad visual y con las últimas topografías corneales el cono no presenta un aumento. Es importante que como pacientes con queratocono se conozca este método de intervención, pues son afortunados de que el *crosslinking* ya está aprobado, así como su eficacia en pacientes con esta patología ocular para evitar el trasplante de córnea que abordaré en este último apartado.

1.6 Trasplante de córnea

Datos estadísticos del Centro Nacional de Trasplantes revelaron que para el primer trimestre de 2008 existían 10 826 personas en espera de un órgano, de las cuales 5 215 (48.16%) requerían un trasplante corneal. El queratocono constituye la primera causa para trasplante corneal en el Hospital de Oftalmología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, del Instituto Mexicano del Seguro Social, desde que se inició el programa de Trasplante Corneal, por lo que es muy importante determinar las características clínicas en las etapas tempranas de la enfermedad y con ello disminuir las complicaciones que ameriten a corto plazo un procedimiento quirúrgico (Ruíz, Verdiguél, & Hernández, 2010).

Retomando el derecho a la salud y el acceso universal a salud, en nuestro país aún no se reconoce totalmente a esta población, y eso genera un proceso de salud-enfermedad aún más prolongado para los pacientes con queratocono. Esta población no cuenta con una red de apoyo para llevar esta enfermedad mucho antes que lleguen a trasplante.

Por ello, es importante desarrollar una Promoción de la Salud centrada en pacientes con queratocono, a fin de reclamar el derecho a que el Estado reconozca y apoye económicamente a esta población. También es necesario generar una red de autoayuda que conjuntamente con la parte médica se brinde una atención integral directa para los pacientes con este problema, y así retardar mucho más tiempo un trasplante y evitarlo, contando incluso con el grupo de autoayuda y la experiencia de cada uno de ellos.

Es indispensable prevenir y llevar la enfermedad con la menor limitación. La mayor parte de la población con esta patología son personas de 20 años de edad, incluso hay niños que a los 10 años ya son diagnosticados y por ende la probabilidad de que la enfermedad avance es mucho mayor. Aunado a ello, un trasplante requiere mucho mayor cuidado y tiempo de recuperación.

1.7 El queratocono desde lo social y calidad de vida

Aunque socialmente no es común esta enfermedad, la población desconoce que incluso podría estar presentando síntomas de queratocono. Hablar de lo social es hacer a un lado lo biológico e indagar en los factores psicosociales, por ejemplo:

La influencia de la enfermedad en la calidad de vida depende de factores limitantes y del tipo de personalidad, de los datos demográficos personales, de las mediciones del queratocono y preguntas específicas, del examen oftalmológico completo, de la medición de la calidad de vida y del tipo de personalidad utilizando instrumentos normalizados (Bravo, 2009).

Los resultados mostraron deterioro psicosocial en el grupo de queratocono, los test realizados en pacientes con queratocono mostraron que estos pacientes tienden a actuar con más rapidez para evitar el dolor, con más intuición imaginativa, son más asociales y están más ansiosos comparados con el grupo control (Bravo, 2009).

Con respecto a la referencia anterior, es muy poca la bibliografía encontrada. Las investigaciones de la enfermedad se enfocan más en la parte biológica (estudios moleculares, métodos de tratamiento, entre otros). Sin embargo, la calidad de vida influye en lo social, como ya antes se ha mencionado. También el tipo de personalidad influye en la experiencia de la enfermedad.

Por otro lado, el proceso salud-enfermedad es diferente en cada paciente, desde los límites del tratamiento por no acoplarse a la misma y abandonar el lente de contacto rígido, los aspectos sociales pueden presentarse en algunas limitaciones para realizar ciertas tareas sin el lente de contacto, generar una dependencia por no tener una visión óptima y poder desempeñar ciertas tareas de la vida diaria, incluso para algunas personas el aspecto físico de tener los ojos irritados, con aspecto de sueño y llorosos es más que suficiente para afectar su calidad de vida.

Para finalizar este apartado es importante relacionar la calidad de vida, ya que en ella se encuentran aspectos sociales y económicos que inciden directamente en los pacientes que viven con esta afectación (Bravo, 2009).

Kymes menciona, al examinar la visión relacionada con la calidad de vida con agudeza visual por debajo de 20/40, se presenta menor calidad de vida, relacionada con dolor ocular, salud mental, dificultad de conducción y dependencia. El queratocono es una enfermedad rara, su mayor problema es que afecta a adultos jóvenes. Por lo tanto, la magnitud de su impacto en la salud pública es desproporcionada en relación con su prevalencia y su severidad clínica (2004).

En cambio, la influencia de la enfermedad en la calidad de vida también depende de factores limitantes como el tratamiento y datos demográficos personales; es decir, puede incluir atributos como la edad, el sexo o el lugar de residencia. También, características sociales como la ocupación, la situación familiar o los ingresos.

Otro estudio que también me gustaría citar es el siguiente: “El grupo de queratocono mostraron deterioro psicosocial en el grupo de queratocono. Los test realizados en pacientes con queratocono mostraron que estos pacientes tienden a actuar con mayor rapidez para evitar el dolor, con más intuición imaginativa, son más asociales y están más ansiosos comparados con el grupo control” (Moreira, 2007).

Capítulo 2. Definición de salud para la realización de una Promoción de la Salud Emancipadora

“Salud es la capacidad del sujeto individual o colectivo de mirar al pasado para gobernar el presente para la construcción de futuros viables.”

María Consuelo Chapela, 2011

“El ser humano es naturaleza natural, hecho de materia, tiempo y espacio, un ser biológico con estructuras que lo capacitan para desarrollar funciones únicas, con respecto a otros seres vivos. En el ejercicio de estas funciones, crea una segunda naturaleza, la naturaleza simbólica (poder, dinero, valores, historia) que interactúa con la naturaleza natural transformándola.”

Schmidt, From, 1962

Las facultades con las que fue dotado el ser humano, como las capacidades *sapiens*, *faber*, *ludens*, erótica y política, le permiten transcurrir del deseo a la acción y en este proceso construir experiencia. El *Homo sapiens* tiene la facultad de pensar y formar un juicio, interpretado todo lo que lo rodea; por ejemplo, ha construido el lenguaje para comunicarse con los demás miembros de su especie, es en gran parte gracias a ello que ha sobrevivido (Chapela & Jarillo, 2011).

La construcción de conocimiento y la transformación de la realidad son conocimientos inherentes de la salud o de lo que significa la salud (Chapela & Jarillo, 2011). Otro claro ejemplo, y recalcando el valor inherente de la naturaleza de la salud, este ha construido lenguaje; asimismo, ese lenguaje tiene una posibilidad de tener una contraparte, es decir, una dualidad en el cual ese lenguaje sea para destruirse; por ejemplo, la violencia física puede expresar antes una violencia verbal, del mismo modo el ser humano está retomando algo contrario de lo positivo que él mismo construyó.

El *Homo habilis* con el que los primeros *Homo sapiens* compartieron la alborada de la significación, de la segunda naturaleza (las capacidades *sapiens*, *faber*, *ludens*), pudo percibirse, representar y simbolizar; construyó saberes y tecnología; y, sin embargo, un lóbulo frontal apenas primitivo lo hizo limitado para el deseo, la proyección, la innovación y el cambio. El *Homo sapiens* ha sobrevivido hasta ahora gracias a su capacidad de adaptación y de pensar a futuro, a su capacidad de desear, de apasionarse, de inventar, de crear opciones y de decidir (Chapela & Jarillo, 2011).

En cambio, el ser humano puede ser entendido como un ser con dos dimensiones: una dimensión biológica constituida por un cuerpo con características anatómicas que permiten determinadas capacidades (por ejemplo, la forma de la mano que permite fabricar herramientas; el caminar erguidos, lo que permite liberar a los miembros superiores del trabajo de locomoción; la forma de la laringe que permite articular palabras; la estructura y tamaño del cerebro que permite la memoria semántica, es decir de palabras y sus significados, el raciocinio o la capacidad de

imaginar) y una dimensión simbólica constituida por todos aquellos símbolos inscritos en el cuerpo producto de las experiencias del ser humano con su medio (incluyendo su interacción con otros seres humanos). Esta segunda dimensión es la que hace posible que el ser humano tenga conciencia de sí y de su mundo, es la que le permite nombrar las cosas que perciben sus sentidos y otorgarle un significado, es la que permite, entre muchas otras cosas, acumular experiencias y usarlas para entender el presente e imaginar un futuro (García, 2012).

En esencia, retomando la noción de salud (biológica y social) como el autor lo describe, cabe la posibilidad de que existan diferentes culturas, las cuales desarrollan sus propias nociones de salud; esto se debe que el ser humano significa su propia salud y transforma su propia realidad. En consecuencia, es inherente porque la salud debe de poseer una contraparte para que ambas existan, es por ello que tomé como ejemplo el lenguaje. Es así que puede tener esas dos vertientes positivas y negativas, con esta pequeña explicación podemos imaginar todo lo que ha construido y significado el hombre a lo largo de la historia, de lo que ya se ha construido y cómo se ha resignificado e incluso rechazado, las facultades naturales del ser humano. Como ya se ha mencionado antes, ha permitido crear y tomar decisiones incluso de su propia salud (Chapela & Jarillo, 2011).

Actualmente la humanidad ha significado lo que es la salud, los procesos históricos a lo largo del tiempo han generado formas de pensar e incluso de sentir. La salud retoma un significado por un cúmulo de experiencias, incluso en el contexto que el ser humano se desarrolla.

Guzmán, Angulo y García, mencionan que las personas son capaces de simbolizar, representar la realidad, construir imágenes que grafiquen el mundo, además se tiene la posibilidad de abstraer y crear signos y símbolos que nos permiten comunicarnos; creando palabras y significados, dando significados a las cosas con las que se tienen contacto, es una posibilidad específica de la especie humana (Guzmán, Angulo, & García, 2016).

En la actualidad, las diversas comunidades tienen una cosmovisión, una forma de ver al mundo y eso es una forma de vida para ellos y se transmite de generación en generación; es por ello que la salud también es comprender los procesos históricos, cuestionar lo que se ha significado como salud y tomar decisiones realizables.

La salud puede entenderse de formas diferentes, incluso podemos observar a modo de ejemplo, cómo la identidad es aquello que nos hace diferente a los otros, pero también nos une. La salud, en este caso retoma un proceso social, como ya se mencionó anteriormente, en la naturaleza del hombre las características biológicas como la inteligencia están estructuradas por células neuronales. Es decir, la explicación científica de por qué nuestro cerebro puede generar razonamiento, esto es desde una mirada biológica y que también es parte de la salud.

Las definiciones de salud más frecuentes provienen de la parte médica, son definiciones íntimamente relacionadas con procesos de salud-enfermedad y la salud mucho más que el hecho de que un cuerpo esté saludable y no enferme. A esto Peter Agleton le denomina una *noción de salud negativa*, pues, para definir concepto de salud, hacen referencia sólo a su opuesto (enfermedad) (Guzman, Angulo, & García, 2016).

La salud converge entre lo social y lo biológico, el individuo y la sociedad, entre las instituciones que se encargan de atender la salud, entre las diferentes disciplinas que han generado conocimiento a lo largo de la humanidad, nada está desligado de nada; por ejemplo, la psicología tiene diferentes ramas de investigación que estudian el comportamiento humano. Actualmente, la tecnología ha generado un proceso de comportamiento en quienes la utilizan y la psicología se ha encargado de observar esos fenómenos; esto es por mencionar algunas disciplinas y ciencias que a lo largo de la humanidad han construido conocimiento.

La salud recobra también una serie de significados por ejemplo la OMS define: “La salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades” (1948), como anteriormente mencionaba

que la salud ha retomado una serie de significados; por ejemplo, desde la Promoción de la Salud se puede tener la noción de *enfermedad*, procesos que son generados por estilos de vida poco saludables que se convierten en factores de riesgo, y esto se debe a que las personas enfermen.

En cambio, la promoción de la salud no sólo retoma los estilos de vida, sino que toma en cuenta que la causa verdadera de muchas enfermedades se encuentra en las desigualdades sociales y económicas; sostiene que estas desigualdades generan condiciones desfavorables que se inscriben en el cuerpo de las personas y pueden manifestarse en forma de enfermedades (Guzman, Angulo, & García, 2016).

Para finalizar la construcción de la definición de salud desde una perspectiva de la Promoción de la Salud Emancipatoria, María del Consuelo Chapela propone: “Salud es la capacidad corporeizada de inventar futuros y alcanzarlos” (Chapela & Jaramillo, 2010). Con esta definición la autora pretende hacer énfasis en el papel del cuerpo, como una entidad biológica que es la base sobre la que se inscriben los símbolos que le permiten al mismo tomar conciencia de sí y del mundo que lo rodea.

Las capacidades se alojan en el cuerpo y dependen tanto de sus funciones biológicas como de los símbolos que adquiere durante su vida. En este sentido hablar de salud en una persona ya no depende únicamente de qué tan bien o que tan mal funciona el cuerpo ni tampoco que tanto bienestar tienen las personas. Se trata más bien de qué tanto pueden las personas ejercer sus capacidades humanas y, sobre todo, qué tanto pueden controlar su medio de tal manera que logren sus aspiraciones, sus proyectos, lo que imaginaron como un futuro deseable y biopsicosocial (García, 2012).

2.1 Características de la Promoción de la Salud Emancipatoria

La Promoción de la Salud Emancipadora como práctica profesional reconoce a los sujetos y facilita la autoconstrucción a través de intervenir en sus relaciones pedagógicas, se enfoca en apoyar al ser humano para cumplir sus aspiraciones en un sentido de equilibrio no sólo del cuerpo, sino de superar sus problemáticas y retos que le presenta la vida. Las relaciones pedagógicas suceden en un ambiente o espacio pedagógico en donde interactúan “el yo” y “el otro”. “El yo” es el sujeto que se construye. “El otro” es cualquier objeto o sujeto (persona, idea o cosa) que “se muestra” en el ambiente pedagógico (Chapela & Jarillo, 2011).

Una característica fundamental de la Promoción de la Salud Emancipadora no sólo es enseñar a la población los estilos de vida saludables, sino concebir que la Promoción de la Salud puede coadyuvar a crear condiciones en las que la población tome conciencia y actúe colectivamente en las causas de sus problemas de salud. Para lograr esto, se crean espacios de análisis y reflexión crítica y se utilizan las llamadas *Pedagogías Liberadoras* (Guzman, Angulo, & García, 2016).

Sin embargo, la relación entre sujetos, “el yo” es “la otredad” de “el otro”, el trabajo de promover la salud está basado en una pedagogía de autoconstrucción, de autodesarrollo. El promotor de la salud no empodera, no da poder sino genera las condiciones que faciliten el fortalecimiento del otro. De la misma manera el promotor de la salud no emancipa, genera las condiciones para que el otro tome conciencia de los discursos de dominación que ha corporeizado en su historia y que lo influyen en la formulación de sus proyectos (Chapela & Jarillo, 2011).

Por ende, el tema de investigación de esta tesis engloba una enfermedad con un corte degenerativo, el cual siempre tendrá obstáculos que limitarán su calidad de vida, y ocupa un lugar en materia de discapacidad en el mundo, en primera instancia se encuentran las discapacidades motrices, es por ello que las personas que padecen queratocono sufren una discapacidad moderada si la clasificamos como la OMS lo dictamina. En esencia, se debería pugnar por una cobertura integral a la

atención de esta patología, en primera instancia en la obtención de las prótesis como lo es lente de contacto para las personas de bajos recursos y los límites del tratamiento que para aquellas personas que no se adaptan un lente rígido y abandonen el tratamiento identifiquen su problema de adaptación.

Hay personas que sí se pueden adaptar y hay otras que no, pero sobre todo es necesario identificar que hay otras formas de adaptar un lente de contacto con una mayor eficacia, como lo es el lente escleral, pero que son mucho más caras y en los límites del tratamiento se identifique como una limitación económica de adquirir este lente, cuyo precio ya fue descrito en el primer capítulo de esta tesis, pero sobre todo la idea de proyecto como característica principal de la Promoción de la Salud Emancipatoria: conjunto de prácticas encaminadas a generar las condiciones para que los sujetos individuales y colectivos desarrollen su capacidad de inventar futuros y alcanzarlos (García, 2012).

Lo anterior incluye el desarrollo de las capacidades humanas y la generación de capitales que permitan la modificación de las condiciones presentes para el logro de los proyectos (práctica empoderante) y la recuperación del control del cuerpo para la invención del proyecto (prácticas emancipadoras). Retomando la idea de *proyecto* es importante identificar una promoción de la salud centrada en personas que vivan con queratocono, identificando los objetivos específicos de esta tesis para así dar congruencia de nuestro marco teórico. En consecuencia, lo detallaré un poco más en este último apartado del segundo capítulo.

2.2 Promoción de la Salud centrada en Personas

Las enfermedades progresivas suelen tener una repercusión social y económica, así como el queratocono tiene una carga económica y de preocupación individual y familiar muy relevante, ya que la enfermedad obliga a gastar constantemente en gotas oftálmicas, en intervenciones bastantes costosas para las familias de bajos recursos. Al tener esta patología, cada paciente que la padece puede generar

procesos de salud-enfermedad diferentes. Estos procesos suelen afectar la dimensión integral del ser humano y es de suma importancia identificar el papel del promotor de la salud, es decir, trabaja para la construcción de unidades operativas, como el “el otro” para cambiar una situación de su realidad de salud. En este proceso los dos se construyen como sujetos y modifican sus niveles de salud (Chapela & Jarillo, 2011).

La salud del individuo puede estar en riesgo, ya que en términos generales el queratocono, si no se trata de manera oportuna y de calidad las personas con esta patología, pueden perder por completo la visión. Quizá requieran un trasplante de córnea, incluso cabe la posibilidad que los tratamientos como el lente de contacto rígido, que se han implementado para su atención muchas personas no la toleren tal y como lo es el lente de contacto rígido, y, por ende, las personas suelen abandonar el tratamiento, y más si son niños o adolescentes. Es por ello que muchos pacientes pueden regresar ya en un estado muy avanzado de la enfermedad.

La Promoción de la Salud Emancipadora se considera la nueva salud pública. Una salud pública que genere herramientas para la identificación de problemas de salud a nivel individual y social. Es por ello que las personas que viven con queratocono se ven limitadas en muchas aspiraciones de su vida por el deterioro de la visión que ellos presentan y van limitando sus aspiraciones sociales, emocionales, económicas y laborales.

Lo antes mencionado es lo que el campo de la promoción de la salud puede investigar, una visión más amplia no sólo desde la perspectiva médica que únicamente se encarga de diagnosticar y atender la enfermedad. La Promoción de la Salud puede generar herramientas para aumentar la calidad de vida en pacientes con queratocono, como aumentar el capital cultural para sus redes sociales de apoyo y así fortalecer la misma, al igual que aquellas personas que suelen abandonar el tratamiento y generar un gasto mayor como lo es el trasplante de córnea. Cabe la posibilidad de que la promoción de la salud pueda intervenir en

aquellos pacientes que han abandonado el tratamiento. Asimismo, la promoción de la salud emancipatoria retoma la idea de “la acción transformadora se realiza con la finalidad de resolver problemas nombrados no por el promotor de la salud, sino por los sujetos con los que trabaja”. Sin embargo, los problemas de las personas que viven con esta afectación no surgen espontáneamente de los sujetos, sino que son producto de un proceso reflexivo llamado “problematización” en el que se analiza críticamente las condiciones en las que viven los sujetos (García, 2012).

En esencia, es necesario analizar lo que significa para las personas vivir con queratocono. “De perder la visión”, puede informar más a este grupo vulnerable para superar y evitar que la enfermedad limite sus aspiraciones y sus capacidades humanas tal y como la promoción de la salud emancipadora establece. Además, puede forjar muchos recursos para las redes sociales de apoyo de las personas que viven con este padecimiento.

2.3 Promoción de la Salud Visual

En esencia quisiera recalcar los conocimientos adquiridos desde la promoción de la salud, es por ello que realizando una búsqueda sobre la definición de *salud visual* podemos encontrar lo siguiente:

La salud visual se define como la “ausencia de aquellas alteraciones visuales, que impiden al ser humano conseguir un estado físico, cultural, estructural y funcional de bienestar social”. También es considerada como la ausencia de enfermedad ocular, acompañada de una buena agudeza visual. De igual forma, la salud visual se constituye en el resultado de una serie de determinantes estructurales que impactan en su desarrollo, los factores económicos, políticos y sociales, así como la red de atención, profesionales que prestan servicio, instituciones de formación en Salud Visual y marco legal, entre otros factores, incidirán en la capacidad de acceso de la población a la atención en salud y, en consecuencia, al estado de su salud visual (Fernando, 2012).

Aunado a esto la promoción de la salud emancipatoria retoma nociones salud, es por ello, que la definición antes citada se construye desde la parte biológica y social, en la cual los determinantes sociales son relevantes; sin embargo, no sólo es la ausencia de enfermedad, como bien lo define la OMS. En esencia, la Promoción de la Salud Emancipadora se enfoca en una concepción no sólo de lo biológico del cuerpo si no también retoma un ser que tiene aspiraciones y un cuerpo enfermo puede retomar su salud y potenciar otras capacidades que en su entorno pueda identificar y desarrollar. Es por ello que las personas que pasan por una enfermedad visual, es casi seguro que presenten muchas dificultades y es así que otros determinantes como la parte económica también se vean afectados, así como su capacidad de desarrollarse plenamente en sociedad. Incluso algún tipo de discriminación social afecta la calidad de vida de la persona con una “no agudeza visual”.

La Carta de Ottawa son puntos esenciales para el mundo en donde la Promoción de la Salud tiene un peso en los determinantes sociales de la salud, entre otras conferencias mundiales de la OMS celebradas en Adelaida, Australia (1988); Sundsvall, Suecia (1991); Yakarta, Indonesia (1977); Distrito federal, México (2000) y Bangkok, Tailandia (2005).

Lo más relevante es proporcionan indicaciones y orientación sobre las medidas por tomar para abordar los determinantes de salud con la finalidad de lograr la salud para todos. En consecuencia, en las conferencias y en especial en Yakarta 1977, se retoma la Promoción de la Salud como medidas operativas de salud en donde se toman las estrategias de promoción de la salud para que la población ejerza un mayor control sobre la misma y alcanzar niveles de salud más altos. En Yakarta se propuso:

- Construir política pública saludable.
- Fortalecer la acción comunitaria.
- Desarrollar habilidades personales.

- Reorientar los servicios de salud (Fernando, 2012).

Aunado a ello, la Promoción de la Salud Emancipadora retoma una idea no sólo desde las instituciones para lograr lo que se propuso en Yakarta, sino que asume un papel importante del promotor de la salud como agente de cambio y profesional de la salud en la construcción de unidades operativas.

Por *unidad operativa* se entiende aquellos sujetos que deciden de manera independiente y real sobre los planteamientos, reflexiones y acciones en torno a situaciones de salud, desde la delimitación de estas hasta lograr el cambio (Chapela & Jarillo, 2011).

En consecuencia, una Promoción de la Salud Emancipadora como una promoción de la salud visual debe de considerar que la salud visual y en especial a los pacientes con queratocono afecta la calidad de vida, debe rescatar los problemas sociales que se encuentran emergidos como determinantes sociales de salud, principalmente los económicos, así como las limitaciones que presenta tener una baja visión.

2.4 ¿Cómo cuidar los ojos?


En este apartado, es importante aclarar que la fuente consultada es por la Fundación Hospital Nuestra Señora de la Luz, IAP. Ubicada en la Ciudad de México, a más de 139 años de ser fundada para atender la salud visual.

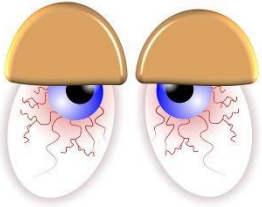

Como promotor de la salud, es importante explicar que las fuentes consultadas para informar sobre el cuidado de la salud, y en este caso de la salud visual, deben ser fuentes confiables para su reproducción de conocimiento. Por otro lado, esta información es para la comunidad en general que no ha sido diagnosticada con una enfermedad visual, es por ello que más adelante se gestionará información específica para el cuidado de los ojos en pacientes con queratocono.

El hospital de la luz nos proporciona información de los cuidados de los ojos mediante un tríptico, el cual presentare mediante un cuadro ilustrativo en dos ejes de la misma información:

1. Cuidados primordiales de la salud visual.
2. Cuidados generales de la salud visual.

A continuación, muestro la Tabla 1, donde menciono los cuidados primordiales de lo que es la salud visual y Tabla 2, donde se explica los cuidados generales:


Tabla 1. Cuidados primordiales de la Salud Visual	
<p>Examen de la vista</p> 	<p>✓ Existen dos tipos de alteraciones de la vista:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Una se corrige con lentes (en este caso el ojo no está enfermo). 2. La segunda es originada por alguna enfermedad que requiere atención especializada como por ejemplo el queratocono y otras enfermedades visuales). <p style="text-align: center;">Cambios de lentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Para los niños y jóvenes menores de 20 años se deben de revisar mínimo dos veces al año. ✓ En el caso de los adultos, una vez al año. <p>Nota: Es importante identificar que la salud visual es muy importante, y no debe atenderse en cualquier lugar; es de suma importancia aclarar que la atención debe ser con oftalmólogos certificados y optometristas con cedula profesional, para una atención segura de la misma.</p>

<p>Infección ocular</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Las infecciones oculares son causadas por bacterias, virus y hongos. ✓ Las infecciones de los ojos pueden tener consecuencias serias para la vista si no se tratan a tiempo. ✓ Las personas con infecciones en los ojos no deben de acariciar a los niños ni saludar de mano a los demás, para evitar el contagio. ✓ Evita el intercambio de cosméticos y procura la higiene de los mismos.
<p>Urgencias oculares más frecuentes</p> 	<p>Traumatismos oculares</p> <p>Existen dos tipos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Contuso, ocasionado por un golpe directo sobre el párpado y el globo ocular. ✓ Penetrante, cuando es ocasionado por un objeto punzocortante. <p>Quemaduras químicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuando el ojo ha estado en contacto directo con sustancias como cal, cemento, detergente con sosa, pegamentos, ácidos, etc., se debe de hacer un lavado exhaustivo.

	<p>Quemaduras por agentes físicos</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pueden ser causados por frío o calores excesivos. Es muy frecuente el daño de los trabajadores que emplean soldaduras o fuego, o están muy cerca de ellos. <p>Algunas otras causas</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pérdida súbita y reciente de la visión. Objetos extraños en el ojo (Rebabas, insectos, basuritas, etc.). Molestia después de una cirugía.
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

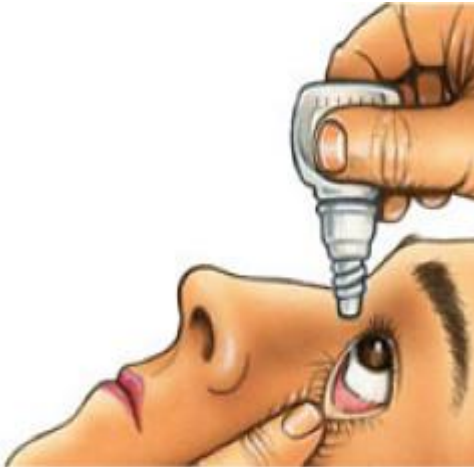
Fuente: elaboración propia, retomando información del “Fundación Hospital Nuestra Señora de la Luz, IAP. Ubicada en la Ciudad de México. (2017).

En la elaboración de este cuadro es importante recalcar que la información proviene de la Fundación Hospital Nuestra Señora de la Luz, IAP. Ubicada en la Ciudad de México (2017). Dedicada únicamente a la atención de la vista. Por ende, es casi seguro que la información esta revisada por profesionales de la salud, asimismo debe asistir a una especializada para la salud visual, es de mucho cuidado asistir a cualquier óptica que no pueda estar certificada y tener errores de refracción (graduación para las personas que necesitan lentes). La salud visual es de suma importancia y no puede estar en manos de personas que no están realmente capacitadas, los optometristas con título y los oftalmólogos son los más importantes.

<p>Tabla 2. Cuidados generales de la Salud Visual</p>	
<p data-bbox="201 380 461 411">La vida cotidiana</p> 	<p data-bbox="708 327 889 359">Prevención:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="760 390 1481 579">➤ Los niños pequeños, jóvenes, y adultos deben de asistir siempre al oftalmólogo. Por lo menos una vez al año para prevenir enfermedades visuales y atenderlas a tiempo. <p data-bbox="708 684 1045 716">La vista en la escuela:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="760 747 1481 884">➤ Muchas veces los niños no aprenden en la escuela por problemas de la vista y no porque no sean inteligentes. <p data-bbox="760 926 1052 957">La televisión cerca:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="808 989 1481 1230">➤ La televisión no produce daño a los ojos aun cuando se ve de cerca, pero es importante asegurarse que se vea por gusto y no porque no alcancen a ver y sea un problema de salud visual. <li data-bbox="808 1262 1481 1346">➤ Si un niño no ve con claridad a distancias normales también debe de ser examinado. <p data-bbox="708 1398 967 1430">La computadora:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="760 1461 1481 1545">➤ Se ha comprobado que trabajar ante una computadora no produce daño a la vista. <li data-bbox="760 1577 1481 1713">➤ Sin embargo, trabajar durante muchas horas con pocas interrupciones puede producir fatiga ocular y ojo reseco.

Aplicación de medicamentos oftalmológicos.

I

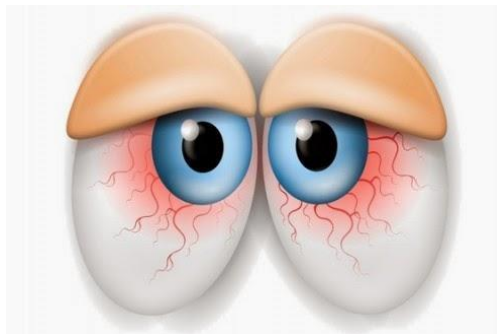


- Los medicamentos oftalmológicos **siempre** deben de ser indicados por un médico ya que el empleo de los mismos es sumamente delicado.

Prevención:

- Observar la fecha de caducidad
- Lávese las manos
- No utilice gotas que hayan cambiado de color
- Leer bien las instrucciones de aplicación.
- Incline la cabeza hacia atrás o recuéstate y mire hacia arriba
- Mire hacia arriba y dirija el gotero hacia el ojo evitando el contacto con el gotero
- Si está utilizando más de un tipo de gotas, espere al menos 10 minutos antes de aplicar las siguiente

Irritación ocular



- En ocasiones el ojo irritado de debe a una falta de lubricación que ocasiona la escasa producción de lágrima.

Causas:

- **Edad avanzada**
- **Enfermedades oculares**
- **Ver ininterrumpidamente dispositivos inteligentes, computadoras**
- **Simplemente por la mala calidad de la lágrima**
- **Producida por polvo**


	<ul style="list-style-type: none">➤ Agua clorada y contaminantes del medio ambiente ➤ El ojo puede presentar irritación debido a la fatiga ocular causada por desvelos, mala iluminación del área de trabajo, falta de lentes de contacto o una mala graduación.
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------


Fuente: elaboración propia, retomando información de la Fundación Hospital Nuestra Señora de la Luz, IAP. Ubicada en la Ciudad de México (2017).

2.5 ¿Cómo cuidar los ojos si tengo queratocono?

Para responder a esta pregunta, no existe una guía práctica que sea de utilidad para pacientes que viven con esta enfermedad, sólo se encuentra información donde se explican las características de la enfermedad, su tratamiento, y los nuevos avances como lo es el *crosslinking*, el cual es un innovador tratamiento para evitar un trasplante de córnea, en consecuencia, puedo aportar desde mi experiencia y la información de los médicos cuando voy a consulta. Para ello lo expondré desde una tabla de recomendaciones generales.

Tabla 3. Cuidados primordiales del queratocono

<p>Una vez diagnosticado</p> 	<ul style="list-style-type: none">➤ Es de suma importancia no abandonar el seguimiento médico una vez diagnosticado.➤ Es importante visitar el departamento de córnea por lo menos cada seis meses, porque es una enfermedad progresiva.➤ No abandonar el lente de contacto, en la actualidad ya existen lentes esclerales que están resultando ser muy cómodos. El paciente se adapta mucho más rápido que a los lentes rígidos permeables al gas.➤ Siempre exigir información clara y precisa del progreso de la enfermedad, ser consciente de que lo más grave es llegar a un trasplante de córnea.
<p>Tener queratocono requiere mayores cuidados</p>	<ul style="list-style-type: none">➤ Lo más importante es no rascarse el ojo, puedes llegar a destruir tu córnea y necesitaras un trasplante.➤ Si la comezón persiste debes de asistir al oftalmólogo para que te recete un tratamiento.

	<ul style="list-style-type: none">➤ Si no te adaptas al tratamiento con lentes de contacto rígidos puedes optar por el lente escleral, pero es mucho más caro y lo debes de considerar.➤ Dejar de utilizar lentes, fuerza tu vista y el ojo se reseca y puedes volverte a rascar.➤ Mantén lubricado siempre tu ojo, debe ser indicado por un oftalmólogo.➤ No utilices lentes de contacto mucho tiempo, la fatiga ocular provoca sequedad y comezón.➤ Fumar es perjudicial para la visión, dejar de fumar es una buena opción.➤ No utilizar agentes químicos de limpieza sin las medidas adecuadas, como cubrebocas y lentes.➤ No ver aparatos de televisión y pantallas de celulares sin lentes, eso fuerza tu visión.
-----------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

La anterior tabla muestra información sobre recomendaciones generales en pacientes diagnosticados con queratocono, el cual se obtienen mediante mi experiencia como paciente con queratocono.

2.6 Discriminación a partir de los problemas del queratocono

Para finalizar este segundo capítulo, acercarnos a los problemas de salud en pacientes con queratocono son importantes. Así como identificar problemáticas de las personas que viven con esta enfermedad, específicamente en algún tipo de discriminación desde un punto de vista crítico. Es importante aclarar que no hay investigaciones sociales acerca del queratocono, pero eso no quiere decir que no se pueda identificar posibles factores que llevan directa o indirectamente hacia la discriminación.

En esencia, definir la salud es un campo complejo, también la discriminación suele tener muchas vertientes en cuanto al desarrollo del concepto, sin embargo, nada está desligado de nada. Las personas que viven con esta patología pueden experimentar vivencias diferentes, así como identificar necesidades diferentes, es por ello que, aunque la discriminación no se vea directamente, cabe la posibilidad que puede verse indirectamente, así como la Promoción de la Salud Emancipadora engloba la filosofía de Michel Foucault, que define el concepto de *poder* y se ocupa de identificar los discursos en el ámbito de la salud (Chapela & Jarillo, 2011). Así también los supuestos ocultos en los fenómenos sociales, es decir, analizar detrás del discurso o pensamiento. Es por ello que me gustaría cerrar este capítulo con las siguientes concepciones de *discriminación* desde algunos calificativos desde los derechos humanos:

1. Discriminación directa e indirecta
2. Discriminación por subordinación grupal y de carácter estructural.

La diferencia entre *concepto* y *concepción* empleada por Salomé (Salomé, 2017) tiene una esencia en los derechos humanos, y es aplicada por autores en el campo de los derechos humanos. Su principal característica: es abierto a distintos pensamientos y desarrollos, se enfoca en distinguir la diferencia entre *concepto* y

concepción, pues la discriminación es un fenómeno complejo; es por ello, que se enfoca en una concepción deliberada y específicamente para un marco teórico emancipatorio, en donde la promoción de la Salud Emancipadora Centrada en personas con esta enfermedad construye su conocimiento.

En cambio, a partir del diálogo reflexivo, investigación, alianzas con grupos de la misma problemática y con la intención crítica del cambio, es una mirada distinta (Promoción de la Salud Emancipadora) para esta población afectada, pues en la actualidad, como ya lo había mencionado, sólo se enfoca en el papel de la enfermedad, en donde la salud retoma una concepción sólo de la ausencia de enfermedad, pues como un problema de salud bastante considerable, como lo es la visión, requiere de una mirada distinta en donde se logren posibles transformaciones de la realidad social.

En esencia, los diferentes calificativos sobre la discriminación, la diferencia entre concepto y concepción. En donde el concepto alude al significado teórico y general de un término, la concepción hace la forma de llevar el concepto a la práctica, cuando se apela un concepto, se plantea un problema y es por ello que se formula una concepción intentando resolver ese fenómeno social (Salomé, 2017). Por ende, es importante mencionar que la discriminación tiene un significado peyorativo, que en otras palabras alude a la “transmisión de una connotación negativa de desprecio o poco respeto”, desde el marco jurídico, pues actualmente a nivel nacional como internacional las normas que prohíben la discriminación (tratados, constituciones, leyes, reglamentos, etc.) suelen incluir una lista enunciativa, “no taxativa” de motivos sospechosos de discriminación, es decir, que no permite discusión o evita cualquier posibilidad de réplica, suele ser una concepción cerrada; en consecuencia, el ordenamiento jurídico aún muestra dificultades para identificar con detalle los motivos específicos a partir de las cuales las personas son discriminadas (Salomé, 2017).

La discriminación directa se basa en el que un grupo de personas recibe un trato diferenciado y perjudicial sobre la base de una categoría sospechosa (Salomé, 2017), la cual se basa en la distinción o exclusión, es importante mencionar que las categorías sospechosas pueden variar, incluso verse como supuestos ocultos desde la mirada emancipadora. Los supuestos ocultos, esta idea, se puede retomar desde la concepción de la **discriminación indirecta** pues no se expresa de manera explícita, clara o evidente, para ilustrar esta concepción cito la idea del autor y así mismo identificar los supuestos ocultos como categorías sospechosas:

En un determinado país las escuelas de formación militar establecen como requisito mínimo para el ingreso —entre otras exigencias— medir al menos 1.68 metros de estatura. Esta norma es aparentemente neutra pues, en principio, la estatura no es considerada una categoría sospechosa y se aplicará por igual a todas las personas que decidan postular. Sin embargo, si la estatura promedio en dicho país es de 1.70 metros para los hombres y 1.65 metros para las mujeres, es claro que este requisito tendrá un impacto diferenciado y desfavorable para las mujeres, obstaculizando de manera desproporcionada su ingreso a las escuelas de formación militar. Por tanto, de no existir ninguna causa objetiva y razonable que justifique una exigencia de esta naturaleza, con esta medida se habrá configurado un supuesto de discriminación “indirecta” por razón de sexo en perjuicio de las mujeres (Salomé, 2017).

Sin embargo, cabe la posibilidad de identificar de una u otra manera una discriminación indirecta, pues los pacientes con queratocono suelen abandonar el tratamiento por limitaciones de la misma. Hay pacientes que no se adaptan al lente convencional para el tratamiento del queratocono, como lo es lente de contacto rígido, es por ello que actualmente se ha inventado un lente escleral, el cual es mucho más cómodo, como ya lo había explicado en el primer capítulo de este trabajo. Sin embargo, es importante identificar los supuestos ocultos, por ejemplo:

- 1. En este país hay hospitales privados y públicos, donde el gasto amerita una mejor atención y mayores oportunidades de tratamiento.
- 2. Los hospitales de beneficencia que atienden especialmente los problemas visuales son muy pocos y tienen una gran demanda.
- 3. Los hospitales de beneficencia en primera instancia sólo ofrecen tratamiento con lentes de contacto rígidos, al cual muchos pacientes no se adaptan y el tratamiento es abandonado, lo cual favorece que la enfermedad progrese aún más.

- 4. La atención médica en el hospital Conde de Valencia en la CDMX sólo ofrece rígidos y no se menciona a los pacientes sobre los nuevos tratamientos de la misma, hegemonizado el tratamiento y siendo partícipe del abandono, pero sí se menciona que es responsabilidad del paciente abandonar el tratamiento por el hecho de que el paciente no se adapte. La falta de orientación e información médica es responsabilidad del optometrista, así como orientar una atención integral y humanística.
- 5. En España existen asociaciones dedicadas específicamente al queratocono.
- 6. Un lente de contacto rígido tiene el precio de \$1,500 pesos mexicanos a diferencia de un escleral, cuyo precio va desde los \$13,000 pesos mexicanos hasta los \$15,000 pesos mexicanos, hay una gran diferencia, la cual representa un gasto económico considerable.
- 7. En España el queratocono está reconocido como una enfermedad que causa discapacidad visual.

Lo anterior son puntos fundamentales para determinar si cabe la posibilidad de que exista una discriminación indirecta, basada en los supuestos ocultos como categorías sospechosas y específicamente en el conocimiento médico; además, como licenciados en optometría siempre conocen la información de los nuevos

tratamientos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad, pero no son mencionados, son hegemónicos, hasta qué responsabilidad tiene la relación médico-paciente y el papel del Estado para que los límites del tratamiento generen un proceso salud-enfermedad por la falta de información, misma de la enfermedad y en consecuencia la limitación para que algunos pacientes adquieran un lente con mayor comodidad.

Considero que son muchas categorías aparentemente no sospechosas pero que de una u otra manera se encuentran presentes, tal vez no tan visibles, pero que pueden llegar a ser factores que conlleven a una inequidad para este sector afectado.

Capítulo 3. Representaciones sociales y de salud

La representación es el representante mental de algo: objeto, persona, acontecimiento, idea, etc. Por esta razón, la representación está emparentada con el símbolo, con el signo. Al igual que ellos, la representación remite a otra cosa. No existe ninguna representación social que no sea la de un objeto, aunque sea mítico o imaginario.

Denise Jodelet, 1986

3.1 Definición del concepto de *representación social*

La teoría de las representaciones sociales es un proceso cognitivo, es la construcción de la praxis, es decir, ¿cómo aprendemos del mundo exterior?, ¿Adoptamos prácticas y saberes desde un grupo determinado?

El término *praxis* engloba todo un sistema de conocimientos y acontecimientos culturales, históricos y sociales muy complejos, sin embargo, de esta manera es un referente de la forma en que se construye el mundo en el que vivimos, tal y como lo es en el plano empírico (en la experiencia, en la observación de los hechos).

Toda definición, y toda teoría surge desde lo histórico, también se retoman autores que ya han trabajado en conceptos similares y perfeccionan las teorías especializándose, por ello Moscovici retoma la idea de Durkheim, desde la representación colectiva, donde Durkheim afirma que lo colectivo no podía ser reducido a lo individual, es decir, que la conciencia colectiva trasciende a los individuos como una fuerza coactiva y que puede ser visualizada en los mitos, la religión, las creencias (Durkheim, 1898).

La teoría de Durkheim, da más peso al pensamiento colectivo a diferencia de Moscovici, quien emplea la comunicación social, en donde Moscovici define representación social desde la psicología social como

Una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de comportamientos y la comunicación entre individuos. La representación es un cuerpo organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan poderes de su imaginación (Martín , 2002).

Dado lo anterior según Jodelet, las representaciones sociales tienen un gran peso en la comunicación social a diferencia del pensamiento colectivo, es decir, el peso de la sociedad sobre los objetos era sumamente importante, a diferencia de para

Moscovici, lo que tiene gran peso es el intercambio de los sujetos dentro de un grupo social.

Por otro lado, la teoría de las representaciones sociales ha aparecido en muchas áreas de investigación y efectivamente es un concepto que cruza las ciencias humanas y no se limita a un área en particular, sino que se puede aterrizar en muchas otras, pero que en esencia surge desde la sociología y la psicología social.

En la psicología social, las representaciones sociales se abordan desde el ámbito de campo y objeto de estudio. La relación entre el individuo y la sociedad con un interés en la cognición, que en esencia reflexiona sobre cómo los individuos, los grupos y los sujetos sociales construyen sus conocimientos a partir de su inserción social, cultural, etc. Por un lado y, por el otro, cómo la sociedad se da a conocer y construye ese conocimiento para generar una realidad; y, con base en el conocimiento construido pasa a la comunicación (Blazquez , Flores, & Rios, 2010).

Sin embargo, las representaciones sociales, son conjuntos dinámicos, su estatus, es el de una producción de comportamientos, y relaciones con el medio, o de una acción que modifica unos y otros, y no el de una reproducción, ni el de una reacción a un estímulo exterior determinado. Son sistemas que tienen una lógica y un lenguaje particular, una estructura de implicaciones que se refiere tanto a valores como a conceptos (Mora, *La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici*, 2002).

Para finalizar este apartado, es importante mencionar la definición más aceptada por entre investigadores actuales en el campo, la de Jodelet: “Las representaciones sociales son una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido, con un objetivo práctico que contribuye a la construcción de una realidad común a un conjunto social” (Jodelet, 1986).

Las representaciones sociales deben ser estudiadas, articulando elementos afectivos, mentales y sociales, además de integrar a la cognición, el lenguaje y la

comunicación, las relaciones sociales que afectan las representaciones sociales y la realidad material, social e ideal (Jodelet, 1986).

3.2 Representación social de la salud humana

Es importante aclarar que la definición de representaciones sociales proviene de la psicología social, la cual ayuda a comprender lo que pasa a nuestro alrededor y a identificar la manera en que la sociedad construye representaciones sociales. Es por ello, que las representaciones sociales en este marco teórico se identifican como una teoría acertada, ya que se enfoca al conocimiento socialmente elaborado, utilizado y compartido para la identificación de fenómenos sociales ante la salud, asimismo, las representaciones sociales que posean las personas son de suma importancia para los comportamientos de salud (Knapp, León, Mesa, & Suárez, 2003).

Desde tiempos inmemorables la salud ha preocupado al hombre, el cual se ha cuestionado acerca de todos los fenómenos que la rodean. Por ello, en este apartado, vincula la dimensión del concepto de representaciones sociales (Knapp, León, Mesa, & Suárez, 2003).

Para ello, ya existe una razón desde la psicología social; de esta manera, la salud y la enfermedad han devenido conceptos sociales, que no pueden desvincularse en el universo de la salud, como, por ejemplo, las condiciones socioeconómicas, el contexto en el cual se plantea el problema y la identificación de la misma.

En consecuencia, se desarrolla un cúmulo de conocimientos para su posible solución. Para ello, principalmente el concepto de representación social, el cual retoma objetivamente al conocimiento socialmente elaborado, utilizado y compartido, para orientar las respuestas sociales de los sujetos ante la salud (Knapp, León, Mesa, & Suárez, 2003).

La categoría de representación social, como eje analítico en pacientes diagnosticados con queratocono y desde la óptica de la psicología social, identifica, aquellos conocimientos, creencias y opiniones que emergen sobre las personas que viven con queratocono, en esencia, se considera que la representación social de la salud que posean las personas es de suma importancia para afrontar y aceptar la enfermedad.

La Promoción de la Salud se considera la nueva salud pública, una salud pública que genera herramientas para la identificación de problemas de salud a nivel biopsicosocial. Las personas que viven con queratocono se ven limitadas en muchas aspiraciones de su vida por el deterioro de la visión que ellos presentan y van limitando sus aspiraciones sociales, emocionales, económicas y laborales.

En la actualidad se han realizado muy pocos estudios de representaciones sociales en el campo de la salud. Es por ello que usar el análisis de las representaciones sociales con la que cuentan las personas que viven con esta enfermedad, genera un campo de estudio en el ámbito de la promoción de la salud para la intervención de la misma.

En virtud de ello, vincular la Promoción de la Salud con la teoría de representaciones sociales considera que la salud deriva de un universo de significados, el cual el ser humano responde a conocimientos biopsicosociales, un ser humano que no sólo proviene de la parte biológica, sino también, el pensamiento y lo social tienen una relación muy estrecha.

Desde la perspectiva de la representación social humana, el promotor de la salud tiene la versatilidad para englobar conocimientos multidisciplinarios, sin imponer una absoluta verdad, ni mucho menos evitar el conocimiento de las personas y otras disciplinas, en esencia, la categoría social permite al acceso del pensamiento social, es decir, aquellos conocimientos, creencias y sentires que emergen en un grupo determinado, acerca de la realidad de cada persona o de algún evento significativo de la enfermedad (Knapp, León, Mesa, & Suárez, 2003).

Con respecto a lo anterior la Promoción de la Salud también tiene formas de representar la salud desde un campo multidisciplinario, es decir, que la salud no sólo tiene un significado biológico, si no también psicológico y social, entre otras muchas otras nociones de salud. La noción de salud que el promotor considere un campo de desarrollo retomara e identificara otras posibles nociones que puedan intervenir en alguna problemática de salud (Guzman, Angulo, & García, 2016).

Específicamente en este tema de tesis, podemos encontrar antecedentes históricos de investigación no sólo en la parte biológica, donde se enfoca en encontrar la cura y los tratamientos existentes para la atención de la enfermedad. Sin embargo, la parte social, las limitaciones de la enfermedad para cada paciente no se observan de una manera integral, o incluso no se cuenta con estudios sociales que nos permitan tener una noción o panorama de salud más integral para la identificación de posibles limitantes de tratamiento, incluso de la enfermedad, también por ello, el interés ante este tema.

Existen diferentes enfoques de salud como, ya se mencionó; aunado a ello, la salud de un individuo, como realidad biopsicosocial que es, no puede desentenderse del contexto social en el que se desenvuelve: necesariamente estamos ligados a la salud de los demás.

Es decir, la salud es el punto de encuentro entre lo personal y lo social, el nivel de conocimiento de salud que las personas tienen abarca tanto el buen funcionamiento biológico como el psicológico y el social, desde la mirada de la promoción de la salud y el término *proceso salud-enfermedad*.

Aunado a lo anterior, identifica como un conjunto de posibilidades de que una persona pueda a llegar a enfermar, puede ser desde muchas premisas, por ejemplo, las enfermedades biológicas repercuten en lo social, y las enfermedades sociales repercuten en lo individual, y lo individual repercute en lo biológico, psicológico y social. Nada esta desvinculado de nada, en esencia la dimensión de la representación social de la salud humana liga directamente la parte de la psicología

social, pero vinculando la Promoción de la Salud se puede construir nociones de salud como propuesta para la identificación de la problemática para los pacientes que viven con esta enfermedad.

La salud, entendida también como un conjunto de significados, la categoría de representaciones sociales, ante el significado antes y después de perder la visión, es el tema central, y como carta de presentación la teoría de Moscovici y Jodelet son de suma ayuda para analizar el proceso de salud-enfermedad en este sector, las cuyas conclusiones se pretende construir propuestas de intervención para las personas que viven esta enfermedad.

En este sentido la teoría de las representaciones sociales concierne tres ejes fundamentales: 1) la actitud, 2) la información y 3) el campo de representación (Moscovici, 1984). En esencia estos tres ejes nos permiten analizar la representación con respecto a las reacciones o conductas del objeto de estudio en salud.

La actitud engloba las disposiciones positivas o negativas que tienen las personas ante un objeto representacional, en ella emanan elementos afectivos y valorativos que implican al sujeto emocionalmente, expresando así la orientación evaluativa ante ese objeto (Knapp, León, Mesa, & Suárez, 2003).

La información sobre los objetos representados varía principalmente en cuanto a su calidad como en su cantidad, y engloba toda la escala de conocimientos que poseen una comunidad de un determinado objeto social; es decir, la ubicación social de los individuos y el origen mismo de la información que dispone influye en la representación social que se genera. En esencia, en este eje destaca tres puntos fundamentales para su comprensión (Knapp, León, Mesa, & Suárez, 2003).

- a) La dispersión de la información: no todas las personas acceden a la misma información, ni en cantidad, ni en calidad.
- b) Focalización: el interés particular que tenga cada individuo de acuerdo a las inserciones sociales en las que está inmerso.

- c) Presión a la inferencia: muy frecuentemente en los grupos en los cuales nos encontramos nos vemos en la necesidad de emitir conclusiones, opiniones, tomar decisiones, etc., que no han sido previamente elaboradas (Knapp, León, Mesa, & Suárez, 2003).

Por último, en el campo representacional, se refiere a la jerarquía y el orden que adquieren los elementos que se encuentran en la configuración de la representación social cuando forman parte de ella.

Este campo representacional se organiza en torno al esquema o núcleo figurativo, constituyendo esta la parte más sólida y estable de la representación social y no sólo esto, sino que organiza el conjunto de elementos de la representación confiriéndole significado a todos los elementos que se encuentran en el campo representacional.

Debido a lo anterior, son categorías principales para la representación social en salud, cada una de ellas la podremos observar en futuras conclusiones con respecto a las personas que viven con queratocono.

Dimensión de la representación social

Para finalizar el capítulo de representaciones sociales, como Jodelet ya lo ha mencionado en varias ocasiones, su dimensión de las representaciones sociales depende el campo en el que se enfoque, al igual que el concepto suele ser complejo, pero más allá de eso se encuentran roles con relación a la representación social.

Es decir, la representación social y las funciones que desempeña hacen alusión a un tipo de pensamiento práctico que nos permite actuar, orientarnos y tomar decisiones en nuestro desempeño actual (Knapp, León, Mesa, & Suárez, 2003).

Las principales funciones que desempeñan las representaciones sociales en la vida cotidiana son:

- Su rol en la comunicación social, integración de lo novedoso en el pensamiento social, ya que emanan un papel decisivo en la transformación de los nuevos conocimientos científicos en saberes del sentido común.
- Su rol en la conformación de identidades personales y sociales.
- Su rol en las relaciones intergrupales.
- Su contribución a la legitimación del orden social y su determinación de las conductas o tomas de postura de los sujetos con respecto a los objetos representacionales, lo cual es posible por los elementos valorativos que contienen (Jodelet, 1986).

Consecuentemente es importante finalizar con lo que Denise Jodelet llama *objeto de representación social*.

¿Qué es objeto de Representación Social?

- Es representación social cuando es importante para los sujetos involucrados.
- Presenta retos para la identidad y la cohesión del grupo.
- Existe discusión e interacción social.
- Tema de trabajo para expertos que darán líneas de discusión, regulación, acción. El grupo de la interacción estará de acuerdo a las líneas marcadas por esos expertos.
- Las ciencias y las ideologías, como formas de conocimiento institucionalizados difieren de la representación social que constituye un pensamiento natural, no formalizado, de sentido común.
- Para que exista una representación social de un objeto, este debe ser objeto social.
- Una representación es social si es compartida por un grupo de sujetos y si es elaborada por este, que sirve para explicar el objeto y sus características,

a fin de incorporarlo a la realidad social. Además, dispone actitudinalmente a la colectividad respecto del objeto (Jodelet, 1986).

- Tema de trabajo para expertos que darán líneas de discusión, regulación, acción. El grupo de la interacción estará de acuerdo a las líneas marcadas por esos expertos.
- Las ciencias y las ideologías, como formas de conocimiento institucionalizados difieren de la representación social que constituye un pensamiento natural, no formalizado, de sentido común.
- Para que exista una representación social de un objeto, este debe ser objeto social.
- Una representación es social si es compartida por un grupo de sujetos y si es elaborada por este, que sirve para explicar el objeto y sus características, a fin de incorporarlo a la realidad social. Además, dispone actitudinalmente a la colectividad respecto del objeto (Jodelet, 1986).

En esencia, abordar la teoría de las representaciones sociales se pretende acercar a cómo representan la enfermedad en pacientes diagnosticados con queratocono como el significado de perder la visión en cuanto a actitud y otras categorías de representación que las cuales padecen, sobre las cuales se orientan, se informan y toman decisiones.

Capítulo 4. Aproximándonos al contexto
de vivir con queratocono

“No soy pobre, soy sobrio, liviano de equipaje, vivir con lo justo para que las cosas no me roben la libertad.”

José Mujica

Como ya lo habíamos mencionado en el primer capítulo de esta tesis, el queratocono es una enfermedad degenerativa en la que poco a poco se va perdiendo la visión, pero que, en esencia, dificulta la calidad de vida de los pacientes; por ende, el paciente presenta muchas dificultades en el transcurso de la enfermedad.

Acercándonos al contexto de vivir con queratocono, cada paciente tiene una manera distinta de afrontar la enfermedad, en hombres y en mujeres como seres humanos complejos, la otredad tiene diferentes experiencias; por ejemplo, en las entrevistas aplicadas en el transcurso de esta investigación, se puede percibir que hay mujeres que afrontan la enfermedad con el significado de quien va a cuidar de ellas cuando en algún momento determinado ya no puedan ver.

Por otro lado, en hombres, en ocasiones la sociedad marca el papel del máximo proveedor, muchos hombres se ven limitados en el aspecto laboral; sin embargo, eso no quiere decir que no trabajen, si no que no tienen las condiciones óptimas para el desarrollo de algunos trabajos y por ende afrontan dificultades de salud visual que limitan el potencial que ellos son capaces de alcanzar. En algunos casos abandonan el ámbito laboral, es por ello que la depresión en la enfermedad juega un papel muy importante en cómo se afronta la enfermedad y los diversos significados que conlleva.

Considero que desarrollar un modo de intervención desde la Promoción de la Salud para este sector como punto representativo de las diferentes dificultades que ellos presentan es un punto de partida para la atención de la enfermedad de una manera multidisciplinaria, además de que es complejo acercarse a la vida de una persona que vive con una enfermedad progresiva de acuerdo al contexto en el que se desarrolla, incluso las redes de apoyo y su capital cultural que la persona tenga, para afrontar la enfermedad y mejorar su calidad de vida.

Las personas que viven con esta enfermedad suelen ser un grupo reducido pero que ya cuenta con un grupo de autoayuda mediante la plataforma de Facebook, en

el cual se resuelven dudas y comparten puntos de vista sobre la enfermedad, y que, sin embargo, es un excelente apoyo para el afrontamiento de esta.

Vivir con queratocono significa una pérdida de la visión y cada experiencia es distinta; sin embargo, es un cambio de vida en el cual la visión toma un significado diferente en el transcurso de la enfermedad. Hay quienes ya cuentan con un trasplante de córnea por diversos motivos; en mi caso, estuve a punto de un trasplante de córnea por limitaciones del tratamiento, es decir, no me adapté al lente de contacto rígido y dejé de usarlo por un tiempo, debido a que no llevé un acompañamiento para una adecuada adaptación de lente de contacto rígido. Eso fue lo que me hizo abandonar el tratamiento.

No creo ser el único que haya pasado por esa circunstancia. Mi queratocono avanzó sin que siquiera fuera yo consciente de ello, pues algunas limitaciones del tratamiento aíslan a quien lo padece de seguir buscando más ayuda y uno de esos factores es la relación médico-paciente. En mi caso, me atendí en el hospital Conde de Valencia que pertenece a la UNAM. Dicho de este modo, los médicos me diagnosticaron queratocono y el diálogo sobre la enfermedad fue muy breve, incluso se puede tener más información por otros medios, como las plataformas de redes sociales. En esa ocasión el médico me explicó muy brevemente de qué se trataba la enfermedad. Las citas eran cada seis meses.

En consecuencia, en ese tiempo supe de un método para evitar que la enfermedad avance: el llamado *crosslinking*, el cual aún no se autorizaba. Esto va aunado a que le preguntaba al médico si existía algún tratamiento que no sólo fuera lentes de contacto. Yo estaba dispuesto a pagar lo que sea con tal de no soportar mis lentes de contacto rígidos, el único tratamiento del que podía disponer. Esto representaba una limitante y un dolor insoportable para mí. Tal vez para otros no, pero para la mayoría lo es. Este fue uno de los motivos por los cuales abandoné mi cita cada seis meses a la especialidad de córnea, durante casi dos años. En ese lapso el uso de mis lentes de contacto fue muy esporádico, debido a que no los toleraba, pero también me encontraba en una depresión y sin esperanzas ante mi enfermedad;

peor aún, los lentes de armazón ya no me corregían en absoluto, por lo que fue un proceso complicado. En ese momento me sentía sin esperanzas de corregir mi problema visual, me aislé de mi familia y mis amigos, no salía, no sabía si en algún momento me quedaría totalmente ciego. Entre otras muchas emociones más profundas aún, también dejé ciertas actividades. Fue así que surgió un proceso de salud-enfermedad.

En cierto momento, la visión ya no me alcanzaba ni para cruzar una avenida o abordar un pesero. Fue cuando decidí volver a consulta médica, me sentí más culpable porque el médico me dijo que ya me había estropeado esa córnea, en un regaño que me dio rabia en lugar de tristeza, debido a que no hubo un acompañamiento en el transcurso de la enfermedad. No se trata de tener a alguien todo el tiempo atrás, sino de la posibilidad de tener un mayor control en la enfermedad para prevenir trasplantes de córnea.

Una de las situaciones que se pueden observar en esta enfermedad es que cabe la posibilidad de que las limitaciones de la enfermedad se deban a que hay un abandono elevado porque los pacientes no se acoplan a los lentes de contacto.

Esto puede ocasionar en ellos depresión y frustración, debido a ello es que la relación médico-paciente en la adaptación no suele tener mucho seguimiento, no existe un acompañamiento más integral.

Las personas que padecen queratocono viven siempre lidiando con los lentes de contacto en menor o mayor grado, porque es frustrante siempre estar lidiando con los lentes. Para aquellas personas que tienen un trabajo que amerite mucho la actividad en exteriores esto es un factor de riesgo, debido, por ejemplo, a que un simple aire puede hacer que el lente se mueva y el ojo lllore mucho; de una u otra manera es una limitante para ciertas actividades.

Vivir con queratocono es un proceso en donde se vinculan el aspecto económico, el emocional, incluso el social. Por ejemplo, en cuestión de representaciones sociales, la sociedad no entiende la enfermedad, las representaciones pugnan

desde los significados que se observan a un paciente con queratocono. El tener los ojos rojos y llorosos, continuas molestias oculares, son una representación para quien lo observa, pero también para quien lo padece. Artículos de investigación mencionan que una representación de los pacientes con queratocono es que siempre sienten dolor y esto afecta directamente la calidad de vida. Es decir, los pacientes que tienen una visión por debajo de 20/40, tienen menor calidad de vida relacionada con el dolor ocular, salud mental y dependencia; para ello la enfrentarían y la construcción del significado dependerá de los factores limitantes y de personalidad de cada persona.

En España, por ejemplo, esta enfermedad está reconocida entre las minusvalías; en México aún no: las personas que pasan por un trasplante de córnea aparte del gasto económico que representa, el queratocono se vuelve aún más delicado. Hay personas que han pasado por dos trasplantes de córnea empeorando su situación visual, debido a que pueden desarrollar glaucoma.

También hay niños que ya padecen esta enfermedad desde los diez años, y es más complicado desde que el niño entienda la enfermedad y hasta que el niño comprenda que no se puede rascar el ojo porque puede perder la vista, es por ello que acercarse al contexto de vivir con queratocono es toda una experiencia en donde cada quien tiene procesos diferentes.

Considero que la enfermedad puede verse afectada desde el concepto de lo biopsicosocial. Biológicamente porque la vista se pierde, no es lo mismo aquella persona que se levanta y se coloca un simple lente de armazón, a la persona que tiene que estar lidiando con la adaptación del lente de contacto rígido, que amerita sobre todo acoplarse y todas las dificultades que conlleva.

4.1 Hospitales de salud que atienden el queratocono y otras enfermedades visuales

Hospital Nuestra Señora de la Luz

Los hospitales que atienden el queratocono en la Ciudad de México, surgen desde un corte de beneficencia. Por ejemplo, el más viejo es el hospital Nuestra Señora de la Luz, el cual comienza su auge en 1875. A la fecha suma 139 años atendiendo la salud visual.

Surge cuando el doctor Ignacio Valdivielso y Vidal de Lorca, quinto conde de San Pedro del Álamo, deja 7 900 francos anuales para un hospital. D. Juan Francisco Allsopp, el albacea, decide que el hospital atiende enfermos de los ojos con pocos recursos.

En 2004 se crea el centro integral para la atención en discapacidad visual, para 2012 se inaugura el centro de investigación biomédica del Hospital de la Luz, en el mismo año el hospital se certifica por el Consejo de Salubridad General con estándares internacionales y con calificación general promedio de 9.

En esencia el hospital procurará la salud visual de las personas, y la autosuficiencia en la discapacidad visual, principalmente para quienes se encuentran en condiciones de vulnerabilidad socioeconómica, mediante servicios médicos especializados, con la finalidad de mejorar su calidad de vida (Fundación hospital nuestra señora de la luz, 2018).

Conde de Valenciana

El Instituto de Oftalmología Fundación Conde de Valenciana es una Institución de Asistencia Privada que no persigue fines de lucro. Existe gracias al legado de don Luis Ludert y Rul (1868-1953), descendiente de los condes de Valenciana, quien a su muerte dejó la propiedad donde está asentado y recursos suficientes para la construcción de un hospital que se dedicara a la atención de enfermos de los ojos,

especialmente de aquellos con menores recursos. La Institución abrió sus puertas al público el 24 de febrero de 1976 (Valenciana, 2019).

La administración está a cargo de un patronato, que a su vez depende de una organización oficial llamada la Junta de Asistencia Privada, y mantiene esta obra de beneficio social gracias a los recursos obtenidos a través de cuotas de recuperación, las que se procura mantener siempre a los precios más bajos posibles. Los ingresos que se obtienen por las cuotas de recuperación se emplean cabalmente en el mantenimiento de las instalaciones, en el pago al personal, en la adquisición de nueva tecnología y en apoyar, con servicios médicos y quirúrgicos gratuitos a quien, por su condición económica, no puede cubrir los costos de su atención.

Asociación para Evitar la Ceguera

Es una institución de asistencia privada, cuya misión es ofrecer a enfermos de escasos recursos económicos, una atención oftalmológica médica y quirúrgica de alta calidad científica, utilizando para ello equipo con tecnología de punta que nos permita ayudar a los pacientes para que se integren a la sociedad lo antes posible.

La Asociación para Evitar la Ceguera en México es fundada el 13 de agosto de 1918 en la ciudad de Puebla por un grupo de filántropos mexicanos encabezados por el Dr. José Terrés bajo el nombre de “Junta para la Prevención de la Ceguera en México”. Inicia sus labores asistenciales en un consultorio ubicado en la calle de Donceles 106, con un mínimo de equipo y una enorme voluntad de servicio. Después de pasar por dos consultorios más, en las calles de Justo Sierra y Arista 19, en 1939, el patronato consigue una propiedad en Gómez Farías 19 junto al Monumento de la Revolución, que le permitió crecer su servicio asistencial médico y crear una pequeña área para cirugía, con lo que se pudo redondear el tratamiento de los pacientes.

Desde 1943 la actividad asistencial se incrementa constantemente originando en forma imprescindible la necesidad de contar con espacios más grandes. En 1970,

el Dr. Luis Sánchez Bulnes consigue un terreno de 6 000 m² en Coyoacán, donado por la Presidencia de la República, y se inicia una campaña para recolectar fondos e iniciar en 1974 la construcción de un nuevo hospital con 4500 m², que fue inaugurado el 29 de mayo de 1976, marcando con ello la tercera etapa en la actividad asistencial de nuestra Institución (Ceguera, 2019).

En esencia, estos son los hospitales más importantes en la Ciudad de México. Además de ser los más antiguos, cuentan con muchos años de experiencia para el tratamiento de enfermedades visuales de diversa índole. Los hospitales antes mencionados brindan atención de alta calidad y están debidamente certificados.

Es importante mencionar que los hospitales antes mencionados tienen alta demanda, incluso son visitados por personas de otros lugares del país, su calidad y sus estudios socioeconómicos se reflejan de la alta demanda; sin embargo, a veces no son muy conocidos, pero son los hospitales más equipados para cualquier enfermedad visual: Se dice ser de asistencia privada porque el Estado no intervino desde su fundación y su financiamiento.

Además, cuenta con departamentos de investigación, lo cual indica que se recaba datos muy importantes para el registro de las diversas enfermedades, que día a día son diagnosticados. Lo antes dicho se puede inferir porque son los únicos hospitales que desde hace muchos años atienden a este sector: ni el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), cuenta con la tecnología suficiente para atender enfermedades visuales.

4.2 El queratocono como discapacidad visual en México

En México, como en otros países, el queratocono es una enfermedad no muy conocida, pero sus síntomas son evidentes para quien la padece. Esto quiere decir que conforme la enfermedad avanza el queratocono limita la calidad de vida del paciente, a tal grado que, ante la dificultad de adaptarse a los tratamientos actuales,

algunos pacientes abandonan el tratamiento y corren más riesgo de que el queratocono avance más.

La discapacidad visual abarca a todas las dificultades de vista ocasionadas por patologías congénitas, debido a lo que sucede con este tipo de patologías si se considera como discapacidad; sin embargo, si definimos *discapacidad* se entiende por lo siguiente:

En el sentido de la clasificación de la OMS, y dentro de la experiencia de la salud, discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (Gómez & Castillo, 2016).

Por otra parte, para la secretaria de Educación Pública (SEP) en el programa educación especial, la discapacidad visual se enfoca con base en la agudeza visual y el campo visual. Es decir, como discapacidad visual existe una disminución significativa de la agudeza visual aún con el uso de lentes, o bien, una disminución del campo visual (Lobera, 2010).

No obstante, a pesar de que se encuentra definido lo que se entiende como *discapacidad visual*, en México aún no se cuenta con una base de datos en la que se estime el número de personas que viven con queratocono. Se ha consultado información en el Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI y en la secretaría de salud sin contar con ese dato.

Sin embargo, en los hospitales de la salud visual que existen en México sí se cuenta con base de datos de pacientes por diferentes patologías, pero esa información sólo la conservan las mismas instituciones. Incluso la Secretaria de Salud específica en su manual de queratocono, que no se conoce el número exacto de personas que viven con la enfermedad.

Talvez sólo se sabe de la enfermedad y sus características, pero hay un énfasis como tal sobre la preocupación de la comunidad adolescente y joven a la que afecta principalmente en esta enfermedad. Ni la Secretaría de Educación Pública en su

programa Discapacidad Visual, Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica habla del queratocono como discapacidad visual.

Para las personas que tienen un queratocono bastante elevado, es muy limitada la visión, incluso no se llega a reconocer rostros una distancia corta. Para entender esto es importante mencionar la clasificación del queratocono.

Existen muchas formas de clasificar este padecimiento, pero en esencia donde los médicos colocan más énfasis es en la clasificación de Amsler Krumeich, el cual establece cuatro grados de queratocono, combinando cuatro grados de valores de refracción, queratometría, paquimetría, aberrometría y hallazgos clínicos.

Grado 1:

Abombamiento excéntrico de la córnea, con miopía y astigmatismo inducido < 5 dioptrías (buena visión con gafas) y queratometría media central con adelgazamiento corneal incipiente y sin cicatrices.

Grado 2:

Miopía y astigmatismo entre 5 y 8 dioptrías, sin cicatrices centrales, la visión sólo es buena con lentes de contacto rígidos y el adelgazamiento corneal es más evidente.

Grado 3:

Miopía y astigmatismo, inducido entre 8 y 10 dioptrías, sin cicatrices, el cono afecta significativamente, además presenta un adelgazamiento preocupante.

Grado 4:

Refracción imposible, inviable, con cicatrices corneales centrales, el adelgazamiento corneal es muy grave, provocan mala visión con cualquier método de corrección existente, considerable casi a un trasplante de córnea (Villa & González , 2010).

Para finalizar este apartado es importante destacar la consideración del queratocono como discapacidad en México. El INEGI, cuenta con un clasificador de acuerdo al tipo de discapacidad, pero en esencia determina dos puntos relevantes: incluye tanto deficiencias como discapacidades; sin la pretensión de diferenciarlas entre sí, busca clasificar según el órgano, función o área del cuerpo afectada o donde se manifiesta la limitación (INEGI, 2000).

Las deficiencias se refieren al órgano o la parte del cuerpo afectado, por ejemplo, lesiones del cerebro, médula espinal, extremidad u otra parte del cuerpo; y por otro lado las discapacidades, que se refiere a la consecuencia de la deficiencia en la persona afectada, por ejemplo, limitaciones para aprender, hablar, “no puede ver” (INEGI, 2000).

Ahora bien, en la elaboración del clasificador, no se utilizaron criterios clínicos y médicos, ya que la información que se clasifica proviene en las descripciones de la población pueda proporcionar, pero lo que sí se consideró es en el diseño de la pregunta del cuestionario de la pregunta censal.

En el grupo de las discapacidades sensoriales y de la comunicación se incluyen deficiencias y discapacidades oculares, que es donde nos colocamos para el interés de este trabajo de investigación.

De acuerdo con la clasificación de las discapacidades sensoriales, el subgrupo 110 discapacidades para ver, incluyen las descripciones que se refieren a la pérdida total de la visión, a la debilidad visual (Personas que sólo ven sombras o bultos) y otras limitaciones que no pueden ser superadas con el uso de lentes. El queratocono queda incluido en esta categoría, sobre todo para los queratoconos muy avanzados, grados tres cuatro, es por eso que el queratocono se considera como una discapacidad.

Metodología

La presente investigación de tipo cualitativo se basa en modelo emancipatorio de la Promoción de la Salud, tomando en cuenta que en esta área existen dos modelos más: el hegemónico y el modelo sociohistórico.

La investigación se realizó en un periodo de enero de 2019 a enero 2020, que se divide en tres fases; en la primera se realizó una revisión bibliográfica que abarco los siguientes temas:

El queratocono, sus síntomas, su tratamiento, instituciones que la atienden, límites del tratamiento y la teoría de las representaciones sociales. Los cuales permitieron construir un marco para el análisis de percepción del queratocono en un grupo específico.

Por otro lado, el objeto de estudio se centra en las personas que viven con queratocono, ya que sufren un deterioro progresivo de la visión que afecta la calidad de vida de las personas, tales como tareas de la vida cotidiana, desenvolvimiento laboral y social, además de gastos económicos por los diversos tratamientos a los cuales deben de someterse a lo largo de su vida; incluso, algunos de estos tratamientos no son tolerables para todos los pacientes.

La investigación tiene un interés más social que biológico de la enfermedad; sin embargo, se explica la parte biológica para comprender un poco más de la enfermedad y en esencia la Promoción de la Salud busca generar herramientas que ayuden a las personas con queratocono a afrontar su enfermedad en los aspectos sociales.

En una segunda fase de la investigación se construyeron las categorías para la realización de la entrevista cualitativa semiestructurada. Además, en esta se plasmó el objetivo general y los cuatro objetivos específicos de esta investigación, el cual se cita al rubro para su visualización:

Categorías de investigación	Preguntas de investigación y muestra	Objetivo general	Objetivos específicos
1. Significados de la vista antes y después de la enfermedad (limitación laboral y la vida cotidiana) 2. Servicios de salud e impacto económico 3. Representaciones sociales y discriminación social	Las preguntas de investigación fueron elaboradas por cada categoría, con la finalidad de estructurar bien cada apartado Debido a lo antes mencionado en cada transcripción de cada entrevista se analizará cada una de las respuestas obtenidas por categoría, es decir el resultado de cinco hombres y cinco mujeres	Analizar cómo comprenden la enfermedad los pacientes diagnosticados con queratocono, así como analizar las representaciones sociales y de salud con las que se ven afectados en su calidad de vida, ante el significado y sentir para el afrontamiento de la enfermedad	1. Identificar las representaciones sociales y de salud de los pacientes que viven con queratocono. 2. Documentar las diversas formas de discriminación social que sufren las personas con queratocono. 3. Conocer cuál es la cobertura de los servicios de salud y la responsabilidad del Estado 4. Construir propuestas desde la mirada de la promoción de la salud emancipadora para las personas que viven con queratocono.

En esencia, lo antes mencionado son las categorías de análisis para la investigación, las cuales engloban la *calidad de vida*, el término que comprende una serie de situaciones complejas, y las antes descritas son las que abordaré en este protocolo con el deseo de encontrar respuestas que nos permitan valorar más allá de lo biológico.

Dicha investigación se enfoca más a un corte social, en el cual la teoría de las representaciones sociales parte desde el significado de vivir y afrontar la enfermedad.

En una tercera fase de la investigación se realizó una entrevista semiestructurada, con pacientes diagnosticados con queratocono y que llevaran más dos años con el padecimiento. Además, los caracterizaba el hecho de que todos pertenecen a un grupo de Facebook donde comparten información y dudas del padecimiento.

En este grupo de Facebook llamado para esta investigación se realizó una convocatoria, con la finalidad de encontrar pacientes con la misma problemática que quisieran participar y cumplieran con los requisitos, se les pudiera contactar vía telefónica y realizarles la entrevista. Se entrevistaron a 10 personas de las cuales 5 fueron mujeres y 5 hombres de un rango de edad de 20 a 40 años.

En esta fase de la investigación se analizaron y compararon los datos obtenidos para poder cumplir los objetivos de la misma.

En la última fase se diseñó un instrumento informativo, donde se recopila de forma sintetizada gran parte de esta investigación, en forma de tríptico, con la finalidad de dar información precisa a los participantes de esta investigación, así como a las personas que puedan llegar a tener este padecimiento para que cuenten con una información más amplia y asertiva de la enfermedad.

Análisis de la entrevista a pacientes diagnosticados con queratocono		
Categorías	Preguntas	Global
Significados de la vista antes y después de la enfermedad (limitación laboral y la vida cotidiana).	1. ¿Cómo era tú visión antes y después de la enfermedad?	Se puede concluir que todos los entrevistados recuerdan que su visión fue mala desde muy temprana edad hasta su diagnóstico de queratocono, relacionados con niveles de astigmatismo y miopía elevados. La graduación aumentaba cada vez más, también podemos identificar con problemas en el aprovechamiento del aprendizaje, debido a que su visión siempre ha sido mala.
	2. ¿Has aprendido a aceptar la enfermedad?	Por otro lado, en el caso de la aceptación de la enfermedad, se identifica como una realidad que los pacientes tienen que afrontar, pues al ser un padecimiento que no tiene cura, no les queda más que afrontarla, claro, con ciertas limitantes individuales, por ejemplo, en el tratamiento, ya que no existen muchas técnicas que permitan adaptarse mejor a los lentes de contacto rígido, y a pesar de que saben que la córnea se va degenerando poco a poco, sólo esperan mejores técnicas para afrontar la adaptación de lentes de contacto rígido, ya que la mayor parte de los entrevistados no se adapta tan fácil al tratamiento.
	3. ¿Cuáles son los sentidos que has desarrollado?	En el caso de los sentidos que se aprenden a desarrollar es el tacto en todos los entrevistados, pues al saber que no se ve bien, identificar algunas cosas con el tacto, como las monedas, se vuelve de suma importancia cuando no se ve bien. También tienden a ser más perceptivos, es como lo identifican los pacientes, pues el olfato y el oído se tiende a sacar ciertas hipótesis y a ser más imaginativos, al sentirse limitados en la visión tienen que hacer uso de otros sentidos y crear una cierta realidad a partir de estos que puedan aprovechar.

	<p>4. ¿Qué actividades podías realizar con facilidad antes que padecieras queratocono?</p> <p>5. ¿Qué limitaciones laborales has experimentado en el transcurso de tu enfermedad?</p>	<p>En el caso de las actividades, todos los entrevistados se enfocan más a quejarse de las cosas que podían hacer antes con facilidad y ahora no; por ejemplo, salir de noche. Se experimenta miedo de sufrir un accidente por no ver bien. Las actividades académicas se ven afectadas, ya que, a pesar de tener lentes de contacto rígido, se tiende a ver borroso y sentir que no se puede tener un buen aprovechamiento académico, esto es debido a que los lentes de contacto al usarse mucho tiempo tienden a dejar adolorido el ojo y opacar la córnea, por lo cual al otro día de uso de lente no se puede tener un buen aprovechamiento. Esto se identifica como una desventaja para hacer normalmente tareas de la vida cotidiana, si no tuvieran que lidiar con el dolor por un exceso de horas de lente de contacto rígido o escleral, ante el resto, que sólo usa lentes de armazón.</p> <p>Afecta la calidad de vida comparación con quienes no tienen una limitación estructural del ojo. <i>Calidad de vida</i> es un término muy amplio pero que se vive y se sufre de manera distinta en cada paciente.</p> <p>Por otro lado, la mayoría de los entrevistados, tiende a generar distintas limitaciones. Depende de la actividad de cada persona, pero la mayoría de los pacientes se enfocan en el rendimiento y limitación.</p> <p>Por ejemplo, tener un trabajo que implica estar mucho tiempo en la computadora, es una limitante bastante considerable, pues debido a los lentes de contacto rígidos al exceder más de 10 horas, suelen aparecer complicaciones como enrojecimiento, dolor de cabeza, dolor ocular y visión borrosa. Estos síntomas son más que suficientes para que al otro día de trabajo no se tenga una visión óptima, debido a que el ojo se esfuerza y necesita descanso. En esencia, las principales limitaciones laborales se dan por no tener un rendimiento visual, la mayoría de los entrevistados desempeñan trabajos que requieren un gran esfuerzo ocular, por ejemplo, aquellos en que sea usa la computadora, o en la docencia, para manejar, etcétera; en el caso de trabajos como la construcción, el polvo limita la</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>mayor parte de las tareas, incluso es común el riesgo de perder lentes de contacto rígido por tareas que se realicen al aire libre.</p> <p>De las limitaciones laborales se puede concluir que todos los entrevistados han experimentado limitaciones por el tiempo excesivo de uso de lentes de contacto. Esto provoca limitaciones en las jornadas laborales, debido a que el rendimiento no es lo mismo. Incluso se llega a dar el abandono de ciertos trabajos como manejar. Claramente se puede concluir que las limitaciones pueden ser diversas, dependiendo de la actividad laboral del paciente, tan sólo de sentir dolor y las complicaciones del uso excesivo del lente ya implican una limitación.</p>
<p>Servicios de salud e impacto económico.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuentas con algún seguro médico que cubra la atención de tu enfermedad? 2. ¿En qué institución te diagnosticaron queratocono? 	<p>En el caso de los pacientes que cuentan con IMSS e ISSSTE, no cuentan con la tecnología suficiente para la atención de la enfermedad: sólo cubre un trasplante de córnea. La mayoría de los entrevistados no se atienden allí por esa causa, además de que es más tardado para cualquier atención relacionado con la salud visual y tampoco cubre los tratamientos que necesita una persona con queratocono, como lentes de contacto rígido. Se puede concluir que los pacientes que han acudido a sus clínicas de atención de salud no cuentan con una atención integral y mucho menos con los tratamientos que ellos necesitan; es decir, el sistema de salud pública no cuenta con la tecnología necesaria para atender pacientes con queratocono. En primera instancia se necesita lentes de contacto rígido y los hospitales públicos no cuentan con departamento de especialidad para su adaptación</p> <p>En cuanto a la institución de diagnóstico de la enfermedad, todos los pacientes fueron diagnosticados en hospitales privados o de beneficencia, ningún entrevistado dio a conocer su atención en algún hospital público del</p>

	<p>3. ¿Conoces clínicas u hospitales privados que atiendan el queratocono?</p> <p>4. ¿Consideras económicamente cara esta enfermedad?</p> <p>5. ¿Del tiempo diagnosticado aproximadamente cuánto dinero has gastado en tú enfermedad?</p>	<p>Estado, debido a que el sistema de salud de México en el sector público no cuenta con la tecnología suficiente para la atención integral de queratocono.</p> <p>Todos los pacientes conocen hospitales cuya especialidad es únicamente las enfermedades visuales, entre ellas las más comunes son hospital Conde de Valencia y Nuestra Señora de la Luz, son los más demandados en cuanto a la atención del queratocono y otras enfermedades visuales.</p> <p>Se puede concluir que todos los entrevistados determinan que el queratocono es una enfermedad cara, debido a que conforme avanza la enfermedad se requieren más cuidados y esto implica gastos de por vida, desde el pago de estudios topográficos para la realización del lente de contacto rígido, hasta consultas (tres especialidades, tales como departamento de córnea y lentes de contacto). En el caso de lentes de contacto, existen diferentes tratamientos, que van desde los más económicos hasta los más caros, los primeros son los lentes rígidos que se hegemoniza en la mayoría de los pacientes sin importar si se adaptan o no, en el caso de los que brindan mayor comodidad y seguridad, estos lentes son llamados esclerales y rondan entre los \$15,000 y \$20,000 pesos mexicanos, ofrecen mayor comodidad para el uso del paciente sin presentar molestias como lo es el tradicional lente de contacto rígido. Hay que añadir gasto constante en gotas para la lubricación del ojo, intervención quirúrgica de técnicas innovadoras para evitar un trasplante y el fortalecimiento de la córnea llamado Crosslinking (que va desde los \$13,000 pesos a \$20,000 pesos) y en los casos que llegan a un trasplante de córnea esta ronda los \$50,000 pesos mexicanos.</p> <p>La mayoría de los pacientes han gastado más de \$70,000 pesos en un diagnóstico menor a cinco años entre consultas, tratamientos e intervenciones quirúrgicas, sin contar un trasplante de córnea. Todos los pacientes resienten mucho el costo económico, pero en dos casos de los entrevistados han gastado, \$135,000 pesos por cirugías y \$150,000 pesos por doble trasplante de córnea, cabe resaltar que el paciente con doble</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>6. ¿Cómo ha afectado a tu economía?</p> <p>7. ¿Cuáles son los gastos más fuertes que has hecho?</p> <p>8. ¿El médico que te atendió fue claro con lo que significaba tu enfermedad?</p> <p>9. ¿Crees que las autoridades deberían de considerar el queratocono como una enfermedad que</p>	<p>trasplante de córnea desarrolló glaucoma, lo cual lo dejó prácticamente sin visión, el motivo por el cual se ha pensionado.</p> <p>En todos los entrevistados, el padecimiento afecta directamente la economía por todos los gastos que se realizan, es evidente que el lente escleral es caro a comparación del lente tradicional, se determina con un gasto mal invertido, debido a que tienen que destinar ese dinero siempre a gotas, consultas y pensar que el dinero que tienen que ahorrar incluso para un trasplante, es más que suficiente para determinar un gasto de bolsillo considerable en el transcurso de su enfermedad y de sus vidas.</p> <p>En todos los pacientes entrevistados los gastos mayores que han realizado son en la compra de lente de contacto escleral, que ronda entre los \$15,000 y los \$20,000 pesos, esto sumándole que la inversión se tiene que hacer cada dos años o menos, dependiendo del cuidado de los lentes.</p> <p>Por otro lado, los candidatos a Crosslinking es de \$15,000 a \$20,000 mil pesos en inversiones fuertes más lentes esclerales y tratamiento, en el caso de los trasplantes es un gasto mayor, medicamentos y tiempo de recuperación.</p> <p>La mayoría de los entrevistados identifican que el médico fue claro en lo que significa padecer queratocono, incluso la parte médica informa que tarde o temprano el queratocono causará ceguera tal cual; en un solo caso no fue tan claro el médico, comparte la experiencia que atendía como si fueran clientes, no se le informó de los cuidados que debía de realizar con queratocono, sólo que no hay cura y que la única corrección son los lentes de contacto.</p> <p>Todos los entrevistados con queratocono, identifican el queratocono como una discapacidad, pues es una disminución de la agudeza visual, que de una u otra forma cada entrevistado se siente limitado en un mundo competitivo, se resiente a que los gastos y las limitaciones son una carga que tiene que afrontar toda su vida, sobre todo aquellas personas que</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>puede causar una discapacidad?</p>	<p>laboran, el tan sólo quitarle los lentes de contacto 20 días, que son las consideraciones médicas para realizar una nueva adaptación de lente de contacto se consideran discapacitados por esos días, debido a que dependen totalmente del lente para realizar actividades de la vida cotidiana; sin ellos, prácticamente no se puede realizar tareas sencillas, ahora bien para aquellas personas que están esperando un trasplante suele ser motivo de discapacidad y en otros casos de queratoconos avanzados el que un ojo sólo ve un 40% aun con lentes de contacto. No existe ya un método de corrección efectivo.</p>
<p>Representaciones sociales y discriminación social</p>	<p>1. ¿Qué significa vivir con una disminución de la agudeza visual tanto para hombres como para mujeres?</p>	<p>En esencia, todos los entrevistados significan la enfermedad con tristeza y limitación, se puede concluir que la tristeza es debido a la enfermedad y las causas del uso de lente de contacto, depender de una prótesis para poder ver, darse cuenta de que es una enfermedad que poco a poco avanza y generar miedo de quedarse ciegos o a perder totalmente la visión.</p> <p>Por otro lado, la limitación que se tiene con el uso de lentes de contacto, a saber que levantarse y lidiar con los lentes de contacto día a día, aprendes a aceptar que tienes que usarlos, pero eso no significa que dejes de sentir una limitación, ya que soportar lentes de contacto rígido todo el día, a diferencia de aquellas personas que sólo usan lentes de armazón, se considera una desventaja al resto, debido a esta concepción todos los entrevistados se han limitado a realizar alguna profesión a causa de la enfermedad, sobre todo a dos pacientes que están por esperar un trasplante de córnea, es un factor importante que repercute en el nivel de vida de los pacientes con queratocono y en el contexto de cada paciente.</p> <p>Por otro lado, se puede significar en varios ejes importantes y de acuerdo a esos ejes cada paciente genera un contexto en el que se desarrolla:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tristeza 2. Limitación 3. Dependencia

	<p>2. ¿Te consideras una persona con discapacidad?</p> <p>3. ¿Te has sentido discriminado alguna vez por tu enfermedad?</p> <p>4. ¿Qué miedo has experimentado al saber de la enfermedad?</p>	<p>4. Miedo 5. Enojo</p> <p>Algo que se debe de rescatar de los pacientes entrevistados son las limitaciones en un mundo competitivo, donde se restringen de hacer ciertas actividades debido a una mala visión, no dar el 100% que esas personas quisieran dar y no cumplir sus sueños o aspiraciones conforme avanza la enfermedad.</p> <p>Casi todos los entrevistados se consideran personas con discapacidad, pues identifican que al tener una mala visión aun con lentes de contacto, es una limitación que afecta en la calidad de vida de cada paciente, a pesar de que existen gotas y técnicas para evitar el enrojecimiento o dolor, a veces el ritmo de vida de cada paciente no se lo permite. Incluso si se pierde algún lente y como los pacientes entrevistados lo conciben como una prótesis, pues al perderla queda prácticamente esa persona limitada de su visión para realizar cualquier trabajo, es una limitante que puede afectar inmediatamente la calidad de vida del paciente. Es importante identificar que no se puede hacer ciertos trabajos con el lente de contacto, tan sólo el aire es un factor para que el lente corra el riesgo de salirse, irritación ocular, entre otras situaciones con el exterior.</p> <p>En el caso de la discriminación, no todos los pacientes perciben ser discriminados, más que una discriminación se percibe la desigualdad de quienes pueden comprar unos lentes de contacto esclerales, por ser muy caros debido a que el seguro médico no los cubre, pero como tal se concluye que los pacientes entrevistados no han experimentado alguna acción que haga referencia para sentirse discriminados.</p> <p>Se puede concluir que, en todos los pacientes, se encuentra el miedo latente a que la enfermedad avance, a que se llegue a un trasplante de córnea y el tiempo de recuperación que conlleva, pero la parte económica es un factor debido a que un trasplante de córnea cuesta alrededor de \$48,</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	7. ¿Qué opinas de los tratamientos existentes del queratocono?	<p>Se puede concluir que los pacientes que utilizan lentes rígidos no se adaptan tan fácilmente, es decir no brindan una comodidad para realizar actividades de la vida cotidiana con facilidad, siempre existen complicaciones que afectan la calidad de vida de los pacientes. Cabe resaltar que no todos los pacientes abandonan el lente de contacto rígido, pero eso no quiere decir que los lentes rígidos no causen afectaciones graves a largo plazo.</p> <p>En el caso de los tratamientos con lentes esclerales los pacientes que han sido diagnosticados desde muy temprana edad sólo conocen lentes rígidos, los pacientes que llevan poco tiempo diagnosticados conocen los métodos actuales, pero no por los hospitales privados de beneficencia con alta demanda como lo es el conde de valencia y hospital de nuestra señora de la luz. En estos hospitales se sigue hegemonizando el tratamiento con lentes de contacto rígido y cuando un paciente preguntó sobre los lentes esclerales, le informaron que aún no cuentan con personal para adaptar ese tipo de lente, aparte de que no es recomendable hegemonizar el lente de contacto rígido en los hospitales más importantes que atienden la salud visual en la CDMX. Es curioso, los lentes esclerales se encuentran más en el sector privado, hospitales de categoría o clínicas totalmente privadas, además de que son lentes muy caros para las personas que ganan el mínimo, el gasto de \$15,000 a \$ 20,000 pesos es totalmente complicado para las personas que no cuentan con el recurso. Adicionalmente, esa inversión es cada 2 a 3 años, depende del cuidado del lente, esta parte es un proceso difícil, no sólo para el paciente si no para la familia por los gastos que en ella conlleva. Los pacientes recalcan que se debería cubrir en un catálogo como gasto de enfermedad.</p>
--	----------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Conclusiones

Las enfermedades degenerativas suelen tener una repercusión social y económica y el queratocono tiene una carga económica y de preocupación individual y familiar muy relevante, ya que la enfermedad obliga a gastar constantemente en gotas oftálmicas e intervenciones bastante costosas para las familias de bajos recursos. Al tener esta patología, quien la padece puede generar procesos de salud enfermedad diferentes en cada paciente. Estos procesos suelen afectar la dimensión biopsicosocial y es de suma importancia generar investigación respecto al tema, ya que la salud del individuo puede estar en riesgo. En términos generales, si no se trata el queratocono de manera oportuna y de calidad, las personas con esta patología pueden perder por completo la visión hasta llegar a un trasplante de córnea; incluso cabe la posibilidad de los tratamientos que se han implementado para su atención muchas personas no la toleren tal, como sucede con el lente de contacto rígido y, por ende, las personas suelen abandonar el tratamiento y más si son niños o adolescentes. Es por ello, que muchos pacientes pueden regresar a tratamiento ya en un estado muy avanzado de la enfermedad. Las categorías principales como el significado *antes y después de la enfermedad*, el análisis de la entrevista arroja resultados sobre como significan la visión, y se concluye como una limitación para la realización de algunas tareas de la vida cotidiana, afectando la calidad de vida, como la parte emocional, laboral, académica y factores ambientales.

Los pacientes con queratocono identifican y aprenden a afrontar su enfermedad, debido a que la vista es algo fundamental; sin embargo, existe depresión; debido a los límites del tratamiento afectan su calidad de vida, llevándolo incluso al abandono de la misma, la parte psicológica es afectada debido a la depresión y afrontar la enfermedad se vuelve complicado, sin embargo los pacientes suelen apoyarse de la familia y es un punto fundamental, debido a que la relación médico-paciente sólo se enfoca en dar diagnóstico y tratamiento, un tratamiento hegemonizado donde el lente de contacto rígido predomina en los hospitales más importantes de la salud

visual en México. El lente Escleral no es promovido, a pesar de que es una técnica innovadora para los pacientes con esta enfermedad.

Los pacientes entrevistados informan que sí conocen el método, pero el personal de salud informa que no se hacen responsables de adaptar ese tipo de lente al momento de solicitarlo, aun cuando ya está aprobado y hospitales privados ya implementan como tal el tratamiento con mayor comodidad; sin embargo, es mucho más caro acceder a este tipo de tratamiento y los pacientes con bajos recursos no pueden pagarlo.

Los sistemas de salud pública más importantes del país, como el IMSS, el ISSSTE, etc., no cubren el tratamiento de lentes de contacto que es la prótesis para poder tener una visión óptima; se podrá cubrir un trasplante, pero por medio de una lista de espera que demora de 6 meses a un año. En el caso de que el paciente pueda pagar un trasplante alrededor de los 50 000 pesos, puede tener la fortuna de operarse rápido y tener una recuperación en menor tiempo a quien todavía tiene que esperar una cornea y, sin embargo, esperar la recuperación.

La economía de los pacientes es afectada considerablemente, dependiendo de las de cada uno; un trasplante es la consecuencia más cara de la enfermedad, pero también involucra que el paciente no se adapte al lente de contacto rígido y a menudo el abandono del tratamiento. Cabe la posibilidad de volver al tratamiento cuando ya se llegó a un estado más avanzado de la enfermedad. Una atención multidisciplinaria es fundamental en las enfermedades visuales como el queratocono, la Promoción de la Salud y el promotor de la salud son actores fundamentales para darle un seguimiento a los pacientes con esta enfermedad. No sólo se requiere el diagnóstico de la misma, sino que se implemente el tratamiento y se lleve un seguimiento de su adaptación, así como incrementar el conocimiento acerca de la enfermedad en hospitales públicos y privados, realizar una intervención directa entre el personal médico y el promotor de la salud para ayudar a los pacientes a representar su enfermedad de una manera más positiva en la cual, si es una discapacidad moderada pero con el conocimiento de la enfermedad y una

actitud positiva se puede lograr que el padecimiento avance menos y construir una red de apoyo.

En el caso de la repercusión económica, el promotor de la salud es un actor social que puede construir una asociación civil. En primera instancia puede realizar gestión con el Estado para reconocer a esta población afectada y, en el caso de aquellas personas que pasen por un trasplante de córnea, se les ayude y reconozca que es una desigualdad para quienes no pueden pagar la intervención con una córnea que viene del extranjero. Esto es para que la córnea sea trasplantada rápidamente, además, es importante considerar apoyo o financiamiento por parte del Estado para los nuevos tratamientos que son más caros y que así muchas personas con esta afectación puedan tener más alternativas de tratamiento y acoplamiento de la misma.

La Promoción de la Salud Emancipatoria se encarga de construir unidades operacionales en donde se trabaja en proyectos de vida saludables, de generar herramientas para la identificación de problemas de salud a nivel individual y social. Las personas que viven con queratocono viven un deterioro de la visión que va limitando sus aspiraciones sociales, emocionales, económicas y laborales. Lo antes mencionado es lo que el campo de la Promoción de la Salud puede investigar, una visión más amplia no sólo desde la perspectiva médica que únicamente se encarga de diagnosticar y atender la enfermedad. La Promoción de la Salud puede generar herramientas para aumentar la calidad de vida en pacientes con queratocono, como aumentar el capital cultural para sus redes sociales de apoyo; en el caso de aquellas personas que suelen abandonar el tratamiento y generar un gasto mayor en trasplante de córnea, cabe la posibilidad de que la Promoción de la Salud intervenga oportunamente.

En esencia, analizar la red social con la que cuentan las personas que viven con esta enfermedad puede informar más a este grupo vulnerable para superar y evitar que la enfermedad limite sus aspiraciones y sus capacidades humanas, tal y como la Promoción de la Salud Emancipadora establece, y forjar muchos recursos para las redes sociales de apoyo de las personas que viven con queratocono.

Las recomendaciones desde la Promoción de la Salud se enfocan más en ser un actor importante en el seguimiento del tratamiento de las personas que viven con queratocono; en esencia, no se cuenta con mucha información por la parte médica u hospitales que se encargan de la salud visual. Los pacientes se informan mediante redes sociales, en las cuales comparten sus experiencias y los tratamientos que han experimentado; esto se debe a que es un sector vulnerable que no cuenta con la información y el apoyo necesario desde el sector salud.

A los pacientes que viven con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) se les monitorea en el seguimiento de los fármacos; en el caso del queratocono, se adapta el lente, pero no se da un seguimiento como tal a su evolución para en dado caso, adaptarse a una segunda opción de tratamiento; debido a ello muchos pacientes tienden a abandonar el tratamiento. El INEGI y la secretaria de salud, no conocen el número de personas que viven con queratocono; cabe la posibilidad de estos datos sólo los proporcionen los hospitales de beneficencia que atienden la salud visual y el sector privado.

Debido a lo anterior, la Promoción de la Salud puede realizar proyectos que las instituciones no están llevando a cabo con las personas que viven con una enfermedad degenerativa. Sólo se enfocan en la investigación biológica, es por eso que esta tesis tiene un interés más social que biológico: identificar las representaciones sociales y de salud en personas que viven con queratocono; es decir, cómo representan la enfermedad y, en consecuencia, cómo la afrontan. Por ejemplo, hablar de calidad de vida es muy complejo, significar la enfermedad como una limitación y el miedo a quedar ciego es un proceso salud-enfermedad que no se está atendiendo de una manera integral.

El promotor de la salud es pieza fundamental para el seguimiento del tratamiento y evitar recaídas emocionales, pero también es importante realizar un vínculo para facilitar el acceso a tratamientos caros como lo es el queratocono, informar a la población que el queratocono está reconocido como una discapacidad y se enfoca en las minusvalías, realizar trabajo en conjunto con el sector salud, información de la enfermedad y las prevenciones oportunas para evitar complicaciones mayores.

Referencias

- Aguilar, M., Castillo, N., & de la Fuente, T. (2001). "Actualidades en queratocono", *Revista del Hospital General Dr. Manuel Gea González* (4), 130-132.
- Alió, J., Vega, E., Peña, P., Durán, G., Sanz, P., Maldonado, M., & Gutiérrez, R. (2015). *Guía de actuación en el queratocono*. España: Laurent Bataille.
- Blazquez, N., Flores, F., & Rios, M. (2010). *Investigación feminista, Epistemología, Metodología y Representaciones Sociales*. Ciudad de México: Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Bravo, s. (2009). "Una revisión del queratocono". *Ciencia y tecnología para la salud visual y ocular*, 7, 95-106.
- Ceguera, H. d. (19 de Septiembre de 2019). *APEC*. [Obtenido de <https://apec.org.mx/nosotros>].
- Chapela, M., & Jarillo, E. (2011). "Promoción de la salud", *Cuadernos médico sociales*(79), 59-69.
- Fernando, J. (2012). "Lineamiento para la implmentación de actividades de Promoción de la Salud Visual, control de alteraciones visuales y discapacidad visual evitable (Estrategia visión 2020)", *Plan decenal de Salud Pública 2012-2021 en Colombia*, 6.
- Fundación Hospital Nuestra Señora de la Luz (09 de Junio de 2018). *Hospital de la luz*. [Obtenido de ¿Cómo debemos cuidar nuestros ojos?: <http://hospitaldelaluz.org/wp-content/uploads/2018/07/Cuidado-de-ojos.pdf>].
- García, D. C. (2012). "Intruducción al enfoque emancipatorio de la Promoción de la Salud", *Academia de promoción de la salud*. Universidad Autónoma de la Ciudad de México, 4.
- Gómez, E., & Castillo, D. (2016). "Sociología de la discapacidad", *Tla-melaua*, 10 (40), 176-196. [Obtenido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-69162016000200176].
- Gómez, F., & Ondategui, S. (2012). *Informe de la ceguera en España*. [Recuperado el 08 de 09 de 2019, de Retina Plus: http://www.seeof.es/archivos/articulos/adjunto_20_1.pdf].

- Guerra, M., Mariño, O., Cárdenas, T., Pérez, G., Medina, Y., & Milanés, R. (2017). "Lentes esclerales: características e indicaciones", *Revista cubana de oftalmología*, 30, 1-10.
- Guerrero, L., Rodríguez, M., Juárez, A., & Moreno, C. (Noviembre de 2007). "Promoción de la Salud visual: un compromiso con la sociedad", *Imagen Óptica*, 9, 84-88.
- Guzmán, L., Angulo, A., & García, C. (2016). *Introducción a la Promoción de la Salud*. Ciudad de México: UACM.
- INEGI. (Octubre de 2000). *Clasificación de tipo de Discapacidad - Histórica*. [Recuperado el 11 de 09 de 2019, de Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática: Sitio web: https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf]
- Jodelet, D. (1986). *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*. Paidós, 469-494. [Recuperado el 10 de 06 de 2019, de https://www.researchgate.net/publication/327013694_La_representacion_social_fenomenos_concepto_y_teor%C3%ADa].
- Junta de Andalucía (2016). *Recomendaciones para el cuidado de los ojos y de la visión*. [Recuperado el 19 de 06 de 2019, de http://www.juntadeandalucia.es/averroes/centros-tic/21601081/helvia/aula/archivos/repositorio/0/137/Recomendaciones_para_el_cuidado_de_los_ojos_y_de_la_vision.pdf].
- Knapp, E., León, I., Mesa, M., & Suárez, M. (2003). "Representación social de la salud humana", *Revista cubana de psicología*, 20(2), 1-20.
- Kymes, S. J. (2004). "Collaborative Longitudinal Evaluation of Keratoconus study group. Quality of life in Keratoconus", *American journal of Ophthalmology*, 138.
- Lobera, J. (2010). *Discapacidad visual. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*, México: Consejo Nacional de Fomento Educativo.
- Lobera, J., Ramirez, M., & Contreras, B. (2010). *Discapacidad visual. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. Conafe, 1-121. [Obtenido de https://www.siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/6544.pdf].
- Montalvo, M. (Abril de 2012). *Tesis blog para informar y prevenir la enfermedad del queratocono en la ciudad de Quito*. Quito, Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana.

- Mora, M., Bonilla, C., Vargas, O., & Giraldo, O. (diciembre de 2007). *Queratocono: una revisión y posible situación epidemiológica en Colombia*. Universidad Antonio Nariño, Facultad de Optometría, Grupo de Investigación, Línea Queratocono, 185-195.
- Mora, M. (2002). "La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici". *Athenea Digital*, (2), 2.
- Moreira, L. J. (2007). *Psychological and social aspects of patients whit keratoconus*. Departamento de oftamología, Universidade de São Paulo, Brasil, 22.
- Mutuas., C. (2011). *Mira por tus ojos*. [Recuperado el 24 de 06 de 2019, de Sitio web: <https://www.uniondemutuas.es/wp-content/uploads/2016/08/Folleto-mira-por-tus-ojos.pdf>].
- Novsrtris (2007). *National Eye Institute*. [Recuperado el 12 de 06 de 2019, de Boletín de los ojos sanos.: Sitio web: <https://www.nei.nih.gov/sites/default/files/2019-06/Boleti%CC%81n-de-los-Ojos-Sanos.pdf>].
- Ruíz, M., Verdiguél, K., & Hernandez, A. (2010). "Frecuencia del queratocono y trasplante de córnea", *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, pp. 309-312.
- Salomé, L. (2017). "La discriminación y algunos de sus calificativos: directa, indirecta, por indiferenciación, interseccional (o múltiple) y estructural", *Pensamiento Constitucional* (22), 255-290.
- Valenciana, E. I. (21 de 09 de 2019). *El Instituto de Oftalmología*. [Obtenido de <https://www.institutodeoftalmologia.org/institucion/>].
- Varela, G., Mendoza, R., & Rodríguez, M. (2006). "Queratocono agudo en el niño. reporte de dos casos", *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 10, 1-6.
- Verdugo, M., Vicente, C., Campo, M., & Jordan, B. (2001). *Definiciones de discapacidad: Un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. 15, 1-43. Servicio de información sobre discapacidad. [Obtenido de <https://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-5021/8.4.1-5021.PDF>].
- Vidal, L., & Palafox, D. (2010). "Queratocono en pacientes alérgicos. Comunicación de tres casos", *Revista Alergia México*, 57-96.
- Villa, C., & González, J. (2010). "El queratocono y su tratamiento", *Gaceta Óptica*, 345-438.

Anexo

Entrevista

Categoría 1: Significados de la vista antes y después de la enfermedad (limitación laboral y la vida cotidiana)

¿Cómo era tu visión antes y después de la enfermedad?

¿Has aprendido a aceptar la enfermedad?

¿Cómo has llegado a aceptar tu enfermedad?

¿Cuáles son los sentidos que has desarrollado?

¿Qué actividades podías realizar con facilidad antes que padecieras queratocono?

¿Qué limitaciones laborales has experimentado con el transcurso de tu enfermedad?

Categoría 2: Servicios de salud e impacto económico

¿Cuentas con algún seguro médico que cubra la atención de tu enfermedad?

¿En alguna institución te diagnosticaron queratocono?

Sí es así, ¿en cuál?

¿Conoces hospitales o clínicas privados que atiendan el queratocono?

Si / no. ¿Cuál?

¿Consideras económicamente cara esta enfermedad?

Del tiempo diagnosticado ¿aproximadamente cuánto dinero has gastado en tu enfermedad?

¿Como ha afectado esto a tu economía?

¿Cuáles son los gastos más fuertes que has hecho?

¿El médico que te atendió fue claro con lo que significaba tu enfermedad?

¿Crees que las autoridades deberían de considerar el queratocono como una enfermedad que puede causar una discapacidad?

Categoría 3: Representaciones sociales y discriminación social

¿Qué significa vivir con una disminución de la agudeza visual en tanto hombres como en mujeres?

¿Te consideras una persona con discapacidad?

Sí / no. ¿Por qué?

¿Te has sentido discriminado alguna vez por tu enfermedad?

¿Qué miedo has experimentado al saber de la enfermedad?

¿Qué significa para tu familia tu padecimiento?

¿Qué tratamientos has utilizado desde que tienes queratocono?

¿Qué opinas de los tratamientos existentes para el queratocono?

¡Gracias a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, por cobijarme todo este tiempo, hasta este último proceso de impresión!