

Padecimiento y atención del glaucoma. Un estudio antropológico

Rocío Santos Martínez*

POSGRADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD. UNAM

Elia Nora Arganis Juárez**

FACULTAD DE MEDICINA. UNAM

RESUMEN: *El estudio de caso expone la experiencia de padecer glaucoma desde una perspectiva antropológica. El glaucoma es una enfermedad visual crónica, asintomática al inicio, lo que retrasa la búsqueda de atención. Desde la biomedicina los tratamientos son farmacológicos y quirúrgicos, pero las personas utilizan otras formas de atención en un proceso conocido como pluralismo médico, que se convierte en un elemento fundamental para afrontar el padecimiento. El relato muestra esta enfermedad como un proceso complejo donde se resignificaron las experiencias previas de problemas visuales, las afectaciones en la vida cotidiana y las dificultades para recibir atención. En la experiencia del padeciente intervinieron las condiciones socioeconómicas, el contexto migratorio internacional y las posibilidades de recibir apoyo social. Las elecciones terapéuticas no se limitaron sólo al control biomédico de la presión intraocular, también se buscó mitigar el sufrimiento causado por la irrupción de la enfermedad mediante autoatención y medicinas alternativas.*

PALABRAS CLAVE: *padecer, experiencia, narrativas, glaucoma, pluralismo médico.*

* rociosmt92@gmail.com

** enarganis@yahoo.com.mx

Glaucoma disease and care. An anthropological study

ABSTRACT: *This case study exposes the glaucoma illness experience from anthropological perspective and narrative approach. Glaucoma is a chronic ophthalmological disease that at the beginning is asymptomatic, so on some occasions seeking care is late. From biomedicine, the treatment is pharmacologic and surgical but people use other health cares in a pluralism medical context that is a fundamental element for confronting the illness. The narrative of a sufferer was co-constructed with interviews and participant observation; it shows a difficult process of resignification of previous experiences of visual problems, perception of symptoms, affectations in daily life and difficulties in receiving care. In the illness, experience intervened socioeconomic circumstances, the international migration context, and possibilities of receiving social support. Therapeutic elections were not limited to biomedical control, the sufferer sought to reduce the suffering caused by the sudden outbreak of the disease, carrying out self-care practices and using alternative medicines.*

KEYWORDS: *illness, experience, narratives, glaucoma, medical pluralism.*

INTRODUCCIÓN

Dentro de las diversas enfermedades visuales que han sido catalogadas y reconocidas por la biomedicina, el glaucoma¹ se ha constituido como la segunda causa de ceguera o deficiencia visual en el mundo [OMS 2020]. En el contexto mexicano se ha constatado que la aparición de este tipo de enfermedades se produce de manera asintomática [Bates 2020], por lo que la percepción de padecer y la búsqueda de atención se originan hasta la pérdida de la capacidad visual. Desde este panorama, resulta de particular interés comprender cómo se configura la experiencia del padecer, se busca la cura, finalmente se desarrollan los procesos de elección terapéutica, los cuales no corresponden en exclusivo a los saberes biomédicos de atención [Lamarque *et al.* 2020].

¹ Glaucoma es el término biomédico que permite identificar a un conjunto de enfermedades que comparten como principal característica la neuropatía óptica, pérdida de funcionalidad de las células nerviosas del nervio óptico y la pérdida de la capacidad visual. Si bien al glaucoma se le ha reconocido como una patología asociada con la presión intraocular (presión ejercida por el líquido que se encuentra dentro del ojo), la presencia o ausencia de un aumento en la presión intraocular no define a la enfermedad [AAO 2013].

ARTICULACIONES CONCEPTUALES: ENTRE LA EXPERIENCIA DE ENFERMAR-PADECER DE GLAUCOMA Y LA BÚSQUEDA DE ATENCIÓN MÉDICA

La distinción entre padecimiento y enfermedad resulta de vital importancia al momento de analizar la experiencia de enfermar y padecer (*disease/illness*).² Si bien en el lenguaje cotidiano ambas palabras son utilizadas como sinónimos y no denotan grandes diferencias, en el estudio de la antropología en salud, así como en otras áreas que podrían considerarse afines, la distinción entre ambos términos es importante para el análisis y comprensión de los procesos de salud/enfermedad/atención. El vocablo enfermedad (*disease*) se define como una desviación biológica del estándar normal, la cual hace alusión a la presencia de anomalías en la estructura o en el funcionamiento de órganos y tejidos. Por otro lado, el término padecimiento (*illness*) permite comprender el significado que las personas le dan a la experiencia de enfermar y las respuestas subjetivas que se construyen a partir de estas experiencias, por lo que el padecimiento sólo puede ser entendido por medio de los contextos específicos, los significados simbólicos y la interacción social del padeciente [Kleinman 1980].

Para dar significado a la experiencia suscitada al padecer de glaucoma, el presente artículo recurrió al constructo teórico-metodológico de las narrativas. Las narrativas del padecer se constituyen como un proceso activo y edificante, mediante el cual es posible comprender el significado que le da el sujeto a la experiencia de padecer, además permiten ordenar los hechos vivenciados y expresados en una realidad atravesada por estructuras sociales en las cuales el narrador padeciente vive, se involucra y reacciona con el bagaje de conocimientos o poder que posea en una temporalidad determinada [Hamui 2011], esto, finalmente potenciará o limitará las acciones a desempeñar por los grupos sociales o el padeciente [Hamui 2019].

En este sentido, las narrativas ofrecen un método —pertinente— para indagar la experiencia del padecer desde el origen de la enfermedad hasta los eventos subsecuentes, enfocados en la búsqueda de atención y elección terapéutica, además, provee una forma de entender la temporalidad de las acciones sociales realizadas ante un padecimiento en un nivel sociocultural y no sólo en un nivel personal, pues al ubicar a la narrativa en aspectos como la comunidad, la familia, las instituciones y los elementos económicos o sociales se puede dar forma a la experiencia del padecer en un nivel más amplio durante todo el proceso de salud/enfermedad/atención [González 2019].

² Los conceptos *illness* y *disease* son ampliamente desarrollados a partir del trabajo de campo y las publicaciones realizadas por Kleinman [1980].

Para dar cuenta de la búsqueda de atención médica y los recursos terapéuticos utilizados, expresados durante la narrativa, se articuló el aporte teórico de pluralismo médico, concepto con el cual fue posible abstraer la realidad y estudiar la coexistencia de distintos saberes médicos.³ Si bien el pluralismo médico o asistencial es un término acuñado por el antropólogo Charles Leslie [1976] para describir o explicar los diferentes modos de curación y su uso simultáneo, desde ciertas circunstancias socioculturales, en la presente investigación, para analizar el pluralismo médico, se retomó el aporte teórico-conceptual de modelos médicos propuesto por Menéndez [2003], para categorizar a los curadores y sus saberes, así como a los conjuntos sociales implicados en el proceso de atención a una enfermedad [2003].

La construcción teórica de modelos permite identificar tres categorizaciones:

- Modelo médico hegemónico. Es el modelo relacionado con las formas de atención de tipo biomédico, en general son los médicos de primer, segundo y tercer nivel de atención, de instituciones privadas o públicas [Menéndez 2003].
- Modelo médico alternativo subordinado. Modelo conformado por las formas de atención conocidas como populares, tradicionales o alternativas [Menéndez 2003].
- Modelo médico basado en la autoatención. La autoatención es el conjunto de representaciones y prácticas relativamente autónomas que tanto los sujetos como los integrantes de su entorno utilizan para la atención y la curación de los padecimientos [Menéndez 2003].

La abstracción y análisis del uso de diferentes modelos de atención en este estudio tiene sentido a partir de la co-construcción de narrativas, proceso originado a partir de la interacción social entre investigador y colaborador, en este aspecto, la narrativa, además de mostrar el pluralismo médico en el glaucoma, también permitió dotar de sentido a la experiencia del padecer y rescatar la trama secuencial del padecer: la irrupción de la enfermedad, su significación, las acciones ejecutadas para dar resolución al problema y la búsqueda de atención para el control del padecer o la restitución de la salud [Hamui 2019].

³ “Saberes” entendidos como los conocimientos y prácticas que llevan a cabo los sujetos o grupos sociales (no sólo los curadores) para atender la enfermedad [Osorio 2001].

METODOLOGÍA

La investigación se desarrolló a partir de la metodología cualitativa, dicho enfoque permitió conocer-comprender con intensidad y profundidad la experiencia del padecer, la búsqueda de atención y las elecciones terapéuticas que los sujetos con glaucoma llevaron a cabo. El estudio de caso aquí presentado corresponde a un colaborador que participó en una investigación mayor, enfocada al análisis de itinerarios terapéuticos de personas con glaucoma residentes y atendidas en la Ciudad de México. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética e Investigación del Programa de Maestría y Doctorado de Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México, con código de aprobación PMDCMOS/CE5/2023.⁴

La inclusión y selección de participantes en la investigación se llevó a cabo por medios digitales y redes sociales,⁵ mediante el acceso a grupos o espacios destinados al apoyo de personas con glaucoma y a la difusión de información. La investigación principal contó con la participación de siete colaboradores, cuatro hombres y tres mujeres.

Para la co-construcción de las narrativas se utilizaron dos técnicas del método etnográfico [Guber 2016]: la entrevista semiestructurada y la observación participante, cada método fue orientado por una guía temática.

Las entrevistas y los acompañamientos⁶ se efectuaron durante el segundo semestre del 2022, en lo que respecta al estudio de caso de esta investigación se realizaron tres sesiones de entrevista con una duración de dos horas cada una y dos acompañamientos. Para la ejecución de las entrevistas se acordó acudir a una zona geográfica intermedia entre investigadora/colaborador, por lo que la ubicación seleccionada fue una cafetería localizada en la colonia Polanco, alcaldía Miguel Hidalgo, Ciudad de México, mientras que los acompañamientos a la atención médica se realizaron en dos consultorios privados ubicados en la alcaldía Benito Juárez, Ciudad de México.

⁴ Relacionado con los lineamientos éticos de la investigación en salud, todos los participantes que integraron la investigación principal, incluido el colaborador de este estudio de caso, aceptaron participar mediante un consentimiento informado, el cual estipulaba la confidencialidad de su información e identidad, por lo que los nombres de cada colaborador fueron modificados

⁵ Se accedió a los grupos denominados "Enfermos de GLAUCOMA" y "GLAUCOMA". Dichos grupos se encuentran en el medio digital Facebook ®.

⁶ A cada colaborador residente de la Ciudad de México o área metropolitana se le entrevistó de manera presencial, los participantes fueron entrevistados de tres a cuatro veces con una duración de dos horas cada sesión.

Una vez realizado el trabajo etnográfico se procedió a construir la narrativa y a efectuar el análisis de la información en un proceso de triangulación hermenéutica, mediante el entrecruzamiento de la información recabada.

ENTENDIENDO EL CONTEXTO DEL PADECIENTE Y DEL PADECER

El estudio de caso corresponde a Mario Janeiro, la primera entrevista, así como las posteriores, se realizaron en una cafetería cerca del Parque Lincoln en la colonia Polanco, Ciudad de México; desde el primer encuentro Mario se expresaba de manera muy abierta, amena y no parecía tener problema alguno en contar su historia o en exteriorizar sus emociones durante este proceso, ya que ha trabajado —y continúa haciéndolo— en afrontar y aceptar su padecer.

Mario nació el 18 de septiembre de 1983, por lo que en el momento del primer encuentro tenía 38 años; nació, creció y radica en la alcaldía Azcapotzalco, en la Ciudad de México, siempre ha vivido cerca de su familia materna, ya que su vivienda y la de algunos familiares se encuentra en el mismo lote, integrada principalmente por su tía, prima y madre, quienes son su red de apoyo primordial durante todo el padecimiento y en el proceso de búsqueda y gestión de atención.

Durante el transcurso de su infancia tuvo los primeros malestares visuales que afectaron su vida cotidiana, ya que a partir de los seis años comenzó a sufrir de estrés porque no podía ver bien el pizarrón, lo cual desencadenó la aparición de gastritis y la búsqueda de atención médica con diversos médicos pediatras y con oftalmólogos. Después de consultar a distintos especialistas, finalmente recibió el diagnóstico de cristalino subluxado⁷ en un Hospital de la Secretaría de Salud,⁸ ubicado en la Ciudad de México, el cual fue solucionado mediante una intervención biomédica quirúrgica que consistió en remover el cristalino.⁹

⁷ Desplazamiento del cristalino de su posición normal provocado por una rotura o debilidad en el ligamento encargado de sostener al cristalino [Ramos *et al.* 2013].

⁸ La Secretaría de Salud es la dependencia encargada del control, prevención de enfermedades y promoción de la salud, perteneciente al gobierno de México. Además, establece-gestiona las políticas de salud en el país y en el ámbito de prestación de servicios médicos otorga atención a población sin seguridad social o en salud [Gobierno de México 2022].

⁹ El cristalino es una estructura transparente ubicada en el ojo, se encuentra por detrás del iris (parte pigmentada y circular del ojo) y su principal función es enfocar la luz percibida sobre la retina (parte posterior del ojo) [AAO 2016].

SABERES MÉDICOS SOBRE EL GLAUCOMA

Causas

De acuerdo con la narrativa de Mario, la causa que desencadenó la aparición de glaucoma es muy específica, el antecedente patológico de cristalino subluxado y la intervención quirúrgica que se realizó para controlar esa afección promovieron que, con el transcurso del tiempo, la presión intraocular se elevara y provocara glaucoma.

¡Eh!, la causa, bueno [...] por las operaciones que yo he sufrido de niño, me quitaron el cristalino, antes no existía lo que ahora es el lente intraocular, entonces a mí no me pusieron lente intraocular y eso aumenta la miopía y la presión de los ojos, por lo que yo tengo entendido, entonces era muy probable o casi seguro que me fuera a dar glaucoma.

Si bien en el imaginario de Mario existían posibles consecuencias, éstas no representaron un riesgo real hasta la aparición de los primeros síntomas, ya que después de las intervenciones quirúrgicas y de algunas consultas posteriores la vida de Mario regresó a una relativa normalidad, estudió la licenciatura en Negocios Internacionales para posteriormente laborar por tres años en una empresa dedicada a la logística integral de servicios de paquetería, hasta que en el 2013 decidió migrar a Inglaterra con el objetivo de aprender inglés y poder establecerse en ese país.

La llegada a Inglaterra se suscitó entre incipientes malestares como dolor de cabeza o irritación ocular, los cuales él aún no significaba en una escala de gravedad, pero sí en una necesidad de atención.

Cuando ya estaba en Inglaterra, el primer fin de semana que llegué, tenía que irme a una *tour* de Inglaterra a Francia en camión, pasabas por el eurotúnel y no sé qué, yo antes de irme fui con un acupunturista que había visto en una plaza, yo ya me había tratado con acupuntura, ya me habían dado acupuntura para otras cosas, para bajar estrés o lo que fuera, entonces fui y me puso acupuntura, me puso ¡eh no recuerdo! unas que son de calor y me sentí mejor, pero aun así me sentía mal, me llevé también aspirinas porque dije me duele la cabeza y me dolía la cabeza y me tomaba las aspirinas y no se me quitaba el dolor. Entonces todo eso sucedió antes de que me sintiera tan mal de glaucoma o me diera este como ataque agudo de glaucoma.

No obstante, fue hasta el comienzo del curso de inglés que Mario comenzó a percibir y sentir la presencia de signos que irrumpieron su vida y cotidianidad.

Un día estaba en el patio de la escuela donde me fui a estudiar inglés en Inglaterra y vi una nube, volteé a ver hacia arriba, estaba obviamente en un lugar abierto, pero volteé a ver y dije: ¿esta nube por qué mi otro ojo no la ve?, cerré el ojo y empecé a ver una pequeña nube, tal cual una nube así, dije que raro y ya lo dejé pasar [...] después cuando estábamos en clase de repente me empezaba a doler el ojo y sentía como que muy irritado mi ojo, no entendía por qué y veía bien, ya después empecé a ver en las mañanas una nube que se me quitaba, estaba como media hora así y se me quitaba y ya lo dejaba pasar. Pero un día me levanté y vi la nube y dije ya se me va a pasar y no se me pasó, entonces me empecé a estresar porque dije a ver esto está mal.

Diagnóstico

Inmediatamente después de este momento, Mario trató de establecer una red de apoyo con las personas más cercanas que se encontraban a su alrededor, con el objetivo no sólo de atender y conocer su padecer, sino de formar redes vinculares y consolidar una estructura social, que le permitiera gestionar el padecer y le ayudara a entender y adaptarse a los dispositivos institucionales/culturales del nuevo espacio social habitado.

Entonces le dije a la señora con la que vivía, pues que tenía que buscar un oftalmólogo y me dijo pues es que aquí lo primero que se hace es ir con un médico general y el médico general te manda a un especialista y le dije sí, pero no puedo perder tiempo porque ya no veo con el ojo derecho y no, realmente no me apoyó, me dijo yo voy a preguntar, pero tienes que hacer eso y [la señora] preguntó a una tienda donde vendían armazones y lentes que estaba cerca donde nosotros vivíamos, porque me fui a vivir a una casa ahí en Inglaterra, entonces le dije que ¿si me había apoyado? y me dijo no, es que ya le pregunté y tienes que hacer eso y yo ya no te voy a apoyar porque ese es un trámite que se tiene que hacer allá [en el hospital].

Después fui yo a donde vendían los lentes y le dije a una señorita que veía blanco, ella llamó a emergencias a un hospital y me dijeron que tenía mañana una cita, me sacó una cita la chica, una cita para el hospital y fui al hospital de Bournemouth al área de ojos y me dijeron que tenía 42 o 48, algo así de presión en el ojo derecho, que estaba muy alto.

La condición de migrante para Mario supuso la presencia de más inconvenientes durante el proceso de búsqueda de un diagnóstico y atención, ya que los recursos de atención se limitaron y la sensación de desamparo ante la enfermedad, así como el padecer en sí mismo se acrecentó.

[Al llegar al hospital] ya como pude le dije [al médico] lo que tenía de los cristalinos, porque para esto no sabía todo lo que tenía, no sabía cómo se llamaba en inglés, porque pues son términos médicos entonces los desconocía totalmente, pues me puse a buscar ahí en internet, le dije ¿tiene una computadora? y me dijo ¡sí!, lo busqué en español se lo traduje en inglés y me dijo: ah no tienes cristalino ¡ok! Me dijo te van a mandar unas gotas y una pastilla, ve a la farmacia y ahí las pagas, recuerdo que me dieron Azarga, las otras gotas no me acuerdo cuales eran y unas pastillas para bajar la presión, me dijo toma esta pastilla y ya mañana vas a amanecer bien.

Me la tomé y bien, al otro día o a los dos días y me ponía las gotas y vi bien algunos días, pero de nuevo me volvió a suceder de que ya no veía, entonces volví a ir al hospital y me dijeron —es que ya tienes el tratamiento, ya no te podemos hacer otra cosa— y dije, no, pues me tengo que regresar a México, porque aquí no me van a atender o no me van a dar más medicina para bajar la presión, entonces estuve así con las gotas, no me bajaba la presión, ya no veía con el ojo derecho y pues así estuve casi todo el mes.

Después de un mes en el cual su atención médica solamente se circunscribió a la aplicación de los medicamentos prescritos en el hospital de Bournemouth, pese a no obtener resolución o cese a su padecer, regresó a México para continuar con la búsqueda de atención.

Una vez asentado el primer contacto médico en México, los procesos de atención se comenzaron a desarrollar y es en este lapso que se estableció un diagnóstico definitivo y se le otorgó una clasificación de cronicidad a la enfermedad, lo cual marca un punto de inflexión no sólo en el recorrido terapéutico, sino en la vida de Mario.

Llegué [a México] un viernes, se suponía que los médicos me iban a ver ese mismo viernes porque yo tenía el regreso el domingo, pero dije no, mejor ya el viernes [me regreso] para que me revisen porque ya me urgía, pues no me atendieron el viernes, no trabajaban sábados ni domingos los doctores a los que yo veía, a los particulares, no fui a ninguna clínica ni nada y ya el lunes fui con el doctor que me operó de niño y él tenía como su equipo de oftalmólogos con diferentes especialidades, el retinólogo que ahí lo conocí y la glaucomatóloga

que también ahí la conocí, ellos daban consultas algunos días y en unos de esos días me dijo ven de nuevo aquí y ella te va a ver.

Cuando llegué con la glaucomatóloga me tomaba la presión casi cada semana, tenía que ir cada semana a que me tomaran la presión, a que vieran los medicamentos, de repente me quitaban medicamentos y me dejaban gotas, iba con el de la retina también, yo siempre he visto al retinólogo desde niño y ahora veía a la glaucomatóloga.

Al principio no entendí la situación porque no conocía casi nada de glaucoma, pero el problema fue que me hicieron unos estudios como a las dos semanas o a la semana que llegué de Inglaterra y el diagnóstico decía tiene glaucoma y maculopatía miópica en ambos ojos y yo dije ¿qué es esto?, no sé, no entiendo, glaucoma se me sube la presión, pero qué es la maculopatía miópica y me puse a buscar y es algo que degenera la mácula y entonces degenera la visión central, ahí sí me sentí bastante mal, sí entré en depresión, estuve deprimido bastante tiempo y ahí sí fue cuando me deprimí porque yo me puse a buscar lo del diagnóstico qué era.

Yo abrí el sobre que iba dirigido a la doctora, yo lo abrí porque obviamente los estudios son míos y lo abrí y dije ¿qué es esto?, los exámenes que ven tu ojo esos que traen un colorcito no sé cómo se llaman, no recuerdo esos, no los sé interpretar, no me preocupó eso, pero veía el diagnóstico que decía glaucoma y maculopatía miópica en ambos ojos, eso fue lo que me preocupó, sí me deprimí, eso fue un *shock* para mí.

Pronóstico

La situación conllevó a una resignificación en la vida y el sentir de Mario, ya que no sólo era el hecho de enfrentarse a una situación crónica, sino a un pronóstico de incertidumbre y severidad que probablemente implicarían consecuencias en su vida y quehacer cotidiano.

Me costó trabajo, yo ya había ido antes a terapia, entonces regresé a terapia y empecé a confrontar algo que yo no quiero confrontar o que no había querido confrontar en ese momento, que era la posibilidad de perder la vista, entonces era bastante difícil.

El establecimiento del diagnóstico supone la aparición de una segunda etapa, muy similar a las señaladas en otras trayectorias del padecer de enfermedades crónicas [Bury 1982; Osorio 2017], la cual se caracteriza por la búsqueda y reorganización de una red social de apoyo que no sólo coadyuve en el acompañamiento a la asistencia sanitaria, sino que legitime la nueva condición.

Yo estaba deprimido, siempre me levanté, todos los días me he levantado, me he bañado, pero si hubo un momento en que decía no me quiero levantar, pero siempre lo hice y fue cuando también empecé a ir a terapia, entonces mucha angustia y bloqueo de ellos [su familia] hacia mí, porque no nada más era *ok* tienes glaucoma, sino que les decía puedo perder la vista, no, no te va a pasar nada, vas a estar bien debes pensar en positivo, Dios no te va a dejar así, entonces era como no me están escuchando, no están escuchando mis emociones y ellos bloquean las tuyas, entonces sí fue [...] pues fue duro que no te escuchen.

El afrontamiento y la aceptación del padecer prosiguió, aunque la enfermedad biológica había sido controlada, el proceso de adaptación fue más difícil de conseguir, Mario decidió buscar nuevas oportunidades laborales que no implicaran pasar demasiado tiempo en la computadora, por lo que en el año 2016 comenzó a estudiar un curso de *coaching* (entrenamiento en habilidades de comunicación y desarrollo personal), lo cual no sólo le dio una herramienta de independencia laboral o económica, sino que le ayudó a enfrentar emocionalmente el padecimiento; es en este sentido, con el transcurso del tiempo y los procesos de adaptación permitieron que Mario resignificara el pronóstico y al padecer en sí mismo.

Para el año 2016 inicié con lo del *coaching* porque dije me tengo que dedicar a algo que no tenga que estar pegado a una computadora, no puedo estar pegado a una computadora, ya con los antecedentes que tenía desde niño y ahora con esto del glaucoma y la maculopatía no puedo estar en algo que esté pegado a una computadora y lo estudié, ahí me apoyó mi mamá, lo estudié y me gustó mucho porque además se me dio muy bien, todos los módulos se me dieron bastante bien y después lo empecé a enseñar.

Cuando empecé a estudiar *coaching*, en el segundo módulo, nos hablaban sobre con quien no has tenido una conversación y con quien te gustaría tenerla, recuerdo que me puse a pensar sobre el glaucoma y que en mi casa no me habían escuchado, me puse llore y llore, yo creo que como una hora y pues me sirvió porque ahí me escucharon, recuerdo que estaba sude y sude, desde antes de contarlo empecé a sudar, sentía mucha energía, empecé a sudar y sudar y eso me ayudó a liberarme bastante, porque si era como en mi casa no me escuchan, me di cuenta ahí de que no me escuchaban y algo que también me gustó ahí, con mi *staff*, fue de que me dijo no te preguntes el ¿por qué?, pregúntate ¿para qué?

Actualmente la enfermedad no me inquieta nada, si las gotas no funcionan vendrá una operación, aún no me operan, sólo ha sido medicamento. Antes le daba mucha importancia al glaucoma, hasta llegué a pensar si me quedo ciego

me voy a suicidar, yo no voy a estar sin ver, sin embargo, el glaucoma y mis ojos no son todo, yo soy más que eso, tengo otros sentidos, tengo un cerebro, ya no lo pongo como una prioridad, no lo pongo como el glaucoma va a manejar mi vida, antes sí.

TERAPÉUTICA Y FORMAS DE ATENCIÓN

Posterior a esos 10 años de tratamiento y confrontación con el padecer, Mario continúa acudiendo a control biomédico con los mismos médicos que lo trataron desde su llegada a México.

Actualmente me sigo atendiendo en el consultorio privado de la misma glaucomatóloga, yo me siento bien, me siento cómodo, yo hablo con los doctores, por ejemplo, con la glaucomatóloga casi cuando iniciamos los tratamientos pues me decía cuídate, estás muy joven para que tengas glaucoma y yo de repente la veía preocupada, pues sí a los 29 años casi 30 que me da el glaucoma yo también estaba preocupado y ella se preocupaba. Yo la veía a ella y al retinólogo tranquilos sabiendo la gravedad, tal vez, pero me hacían sentir bien que lo que esté en sus manos para atenderme lo van a hacer y eso me hace sentir reconfortado en el sentido de que siento el apoyo, los doctores que veo me apoyan, no nada más es de dame tu dinero y pues ahí te ves ¿no?

Durante los acompañamientos, se pudo observar que, en efecto, las relaciones médico-paciente se desarrollaron con familiaridad debido a los 10 años en que Mario ha sido atendido por los mismos médicos. En las citas biomédicas —del retinólogo y de la glaucomatóloga— fue común que las conversaciones se desarrollaran de manera asertiva y cercana, ya que en ambos casos los tópicos abordados se centraron en la familia, el ambiente laboral, inclusive en la experiencia y sensación al usar otras terapéuticas como la ayahuasca¹⁰ —como ocurrió durante la sesión con la glaucomatóloga— haciendo de la consulta y revisión biomédica un espacio donde Mario se siente más cómodo y familiarizado. Aunado a esto, se suscitaron momentos cuando fue posible observar cómo la médica tratante explicó, orientó e incentivó la manera correcta en que se debe usar la automedicación en episodios de dolor.

¹⁰ Bebida medicinal producida por una mezcla de plantas psicotrópicas, el líquido fue originalmente usado por grupos autóctonos de la zona amazónica para fines de curanderismo y/o terapéuticos, también para rituales [Mabit *et al.* 1992].

Médica: ¿Cómo te has sentido? ¿has tenido algún cambio?

Mario: A veces tengo dolor de cabeza, pero no es frecuente.

Médica: En periodos de calor te necesitas sobre hidratar, ya que con el calor hay vasodilatación tanto en ojos como en cabeza. ¿Qué tomas cuando hay dolor de cabeza?

Mario: A veces aspirina.

Médica: Es mejor que tomes ketorolaco, ya que éste no tiene efecto de vasodilatación como lo tiene la aspirina.

Médica: Y dime, ¿cómo te fue en la ayahuasca?, leí sobre eso cuando me lo platicaste, son cosas que no nos enseñan en la escuela.

Mario: Me fue bien.

Médica: ¿De qué depende cómo vaya la ayahuasca?

Mario: Tiene que ver con la alimentación, se prohíbe o evita consumir carnes rojas, grasas y sal antes del evento de ayahuasca.

Médica: Ya ves que con el glaucoma tenemos las mismas recomendaciones, siempre tiene que ver la alimentación.

Como se ha demostrado con el testimonio de Mario, la búsqueda de atención y los tipos de terapéuticas usadas no sólo se han limitado al control biomédico de la presión intraocular, la percepción de dolencias, molestias o angustias derivadas del glaucoma fueron más allá de lo físico, por lo que parte del proceso de búsqueda y gestión de la atención se centró en dar resolución a este tipo de malestares.

He seguido utilizando acupuntura, a veces mi mamá sabe de acupuntura y cuando yo estaba en Inglaterra, antes de que me sintiera tan mal de glaucoma o me diera éste como ataque agudo de glaucoma, fui a que me pusieran acupuntura y si me sentí mejor, pero aun así me sentía mal, yo creo que es también algo que te ayuda. La medicina alopática, la tradicional ¿así se llama?, eh, pues no tiene todas las respuestas, yo sí creo que detrás de las enfermedades hay emociones, entonces también los puntos de acupuntura tocan alguna emoción o algún órgano dentro del sistema que somos, entonces yo sí creo en eso.

También usé reiki, pero ya no la utilizo, cromoterapia que es luz de colores, constelaciones familiares que digo no es medicina, pero toca emociones, cuencos tibetanos [...] entonces todo eso lo usé para sentirme mejor, porque por ejemplo reiki es manejo de energía propia o poder ayudar a detectar estancamientos energéticos y la constelación familiar pues tocas muchas emociones, te confrontas a esas emociones, eso me hace sentir bien.

Asimismo, Mario también ha encontrado otras formas de afrontar su padecer, las cuales no sólo involucran la atención por medio de algún saber médico, la resignificación de su vida cotidiana que le dio el padecer, lo ha conducido a cuestionarse sobre lo disruptivo que puede ser la enfermedad en la vida de las personas que lo padecen, afectando no únicamente aspectos fisiológicos, sino también factores económicos, sociales o emocionales que son poco visibilizados. En este sentido, él ha tratado de involucrarse más en la temática del glaucoma desde su perspectiva como padeciente, pero también desde la posición de un sujeto político inmerso en relaciones dialécticas individuo-sociedad.

No recuerdo en qué punto de mis visitas con la doctora, que es la que me ve de glaucoma, le dije oiga doctora está bien padre que aquí viene la gente —me refiero a Ciudad de México— está padre que esté el Hospital de la Luz y demás, pero yo me he dado cuenta de que aquí se ve eso, pero en los otros estados [entidades federativas de México] no.

[Médica]: Pues también hay de repente doctores que están en otros estados.

Sí, pero no me refiero a eso, me refiero a los que están en la Sierra, ¿ahí que pasa?, le digo de todas formas la gente que viene aquí o que está en otros estados los medicamentos son muy caros, ¿qué pasa si no se los ponen?

[Médica]): No, pues pierden la vista.

Le digo pues es que hay mucha gente que no tiene para comprarse los medicamentos, aunque vayan al hospital que vayan les van a decir pues sí tiene glaucoma, pues sí, pero los medicamentos es un gasto o una inversión si le quieres ver así, es una inversión para ver, pero la gente va a preferir gastarse ese dinero en su comida en lugar de ponerse gotas y van a decir pues ya me quedé ciego y ni modo.

Poco a poco me empecé a involucrar y dije —pues nadie en todas las pláticas que he visto que sean de glaucoma— todos te dicen que ángulo cerrado es esto, que el ángulo abierto es esto, que la presión sube y te empiezan a explicar en términos médicos que a mí como paciente no me interesan, sé que sube la presión, sé que las gotas me ayudan a mantener la presión, pero ¿y los pacientes qué?

Estaba en esa página de Glaucoma México [en Facebook ®] y un día les escribí y les dije: ¡ojigan pues ustedes pasan puras pláticas de glaucoma, pero pues no hay ni un paciente!, ¿si quieren yo doy una de mi experiencia como paciente? —sí estaría bien— les dije yo voy el día que me digan, voy y ayudo y ya me dijeron —pues tienes que venir con tu doctora— pero pues si yo quiero dar la plática de qué es vivir con glaucoma, así se llama viviendo con glaucoma, —no, pues sí, pero tiene que venir la doctora porque así nos lo piden— y pues ya le dije a la doctora que me apoyara, sí fue y empezamos a hablar de mi caso, entonces

yo platicué muy rápido mi caso, ella habló sobre mi historial clínico, en este momento no recuerdo si todo mi historial clínico o partes de y empezamos a contestar preguntas, me hacían unas preguntas a mí, otras preguntas a ella.

Las problemáticas económicas o sociales que acarrea el padecer un trastorno crónico, como el glaucoma, también las ha vivido Mario, no obstante, la red de apoyo, principalmente familiar, ha permitido que la atención y medicación no cese en ningún momento y la supervisión del padecimiento por parte del ámbito biomédico sea constante.

La verdad a mí me ha apoyado toda mi familia, me ha apoyado mi mamá, mi tía, mi primo, pues yo creo que mi familia en diferentes aspectos, era lo que te decía la vez pasada, me apoyaban a lo mejor moralmente, pero no me escuchaban emocionalmente y a veces también me apoyaban económicamente, sobre todo el primer año que eran muchos gastos, porque yo cuando regresé de Inglaterra venía gastado, pero tenía un poco de dinero y ya no tenía trabajo, entonces dije, mientras busco trabajo, con este dinero que tengo me va alcanzar y pues no, porque me lo gasté todo con los tratamientos, entonces me empezaron a ayudar.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Desentrañar la experiencia del padecer, desde el enfoque narrativo, pone de manifiesto la importancia de comprender el contexto en el cual el paciente confronta la enfermedad, además, permite inferir los sentimientos o experiencias que Mario ha encarado y vivido durante este proceso, que no sólo se ha limitado al problema fisiológico. Si bien las dolencias percibidas por Mario fueron desencadenadas por el glaucoma, fue el contexto específico, las interacciones sociales y el significado simbólico que le dio a éstas la posibilidad de construir socialmente al glaucoma como un padecer y consecuentemente le permitió orientar su comportamiento, buscar redes de apoyo (ante su situación de migrante al inicio de los síntomas) y comenzar un proceso de búsqueda de atención.

La literatura reporta que, en el caso de enfermedades visuales, la percepción de riesgo o de gravedad es baja al inicio de la enfermedad [Cortes 2005; Lima *et al.* 2017], ya que en la mayoría de las afecciones oftalmológicas la aparición de malestares suele ser paulatina, por lo que el sujeto puede seguir realizando sus actividades normalmente. En este sentido, los estudios indican que la gente refiere “no haber o sentir un problema mayor” [Cortes 2005] durante la primera etapa de percepción de síntomas.

Desde esta premisa, se puede comprender que si bien el glaucoma —entendido desde la locución enfermedad— tendrá signos y síntomas, establecidos por la biomedicina, similares en todos los sujetos, la comprensión, la percepción y las actitudes que se adoptan frente a estos signos y síntomas serán distintos, ya que cada sujeto está inserto en dimensiones contextuales diversas con aspectos sociales, culturales y estructurales diferentes [Hamui 2011].

En el caso de Mario, los antecedentes oftalmológicos le otorgaron un conjunto de conocimientos que le permitieron significar los síntomas percibidos en condiciones de alerta para posteriormente resignificarlos en situaciones de gravedad que ameritaban la búsqueda de atención inmediata.

La dimensión contextual concedió comprender que las instituciones de atención médica previamente consultadas durante su infancia conformaron una red de apoyo que orientó la búsqueda y elección de estrategias o lugares de atención terapéutica biomédica, sin embargo, la percepción de aflicciones emocionales, que no pudieron ser solventadas desde el ámbito biomédico, condujeron a Mario a la búsqueda de atención en otros modelos de atención donde encontró alivio a su padecer y no sólo a su enfermedad.

La experiencia de Mario también certificó la presencia de relaciones transaccionales y síntesis entre modelos médicos, ya que durante el recorrido terapéutico él ha usado diversas formas de atención al unísono (terapéutica biomédica, acupuntura y ayahuasca, entre otras), sin necesidad que una a otra se reemplacen, incluso ocurriendo la síntesis en los curadores especializados como sucedió con el discurso entre la médica glaucomatóloga y Mario, a partir del cual la médica argumentó una eficacia comparativa entre la importancia de una adecuada alimentación para control del glaucoma y una adecuada alimentación para el desarrollo exitoso de una sesión de ayahuasca.

El enfoque narrativo posibilita mostrar que cada padecer, como el aquí mostrado, se entrevera en negociaciones y discursos que son moldeados por relaciones de poder, que se desarrollan en espacios domésticos o comunitarios [Hamui 2011; Ochs *et al.* 1996], las cuales finalmente definen y limitan las posibilidades de actuar del padeciente. Lo anterior se constata en la relación de Mario con el sistema de atención en Inglaterra, el proceso de salud/enfermedad/atención en un espacio migratorio estableció relaciones de poder entre el ámbito de asistencia sanitaria/migrante, lo cual limitó las acciones que pudo realizar Mario para atender su padecer, por lo que la narrativa no sólo es una vía para conocer los aconteceres individuales, sino que también es un camino para explorar lo estructural y mediar entre lo individual, social y cultural.

El análisis narrativo y el estudio antropológico de una enfermedad, como el glaucoma, permite destacar que la experiencia sociocultural tiene

gran importancia en la gestión y atención de la entidad nosológica, además, permite comprender que más allá del control en la progresión del glaucoma, el paciente busca mitigar el sufrimiento causado por la irrupción repentina de una enfermedad, que invariablemente en la representación social es asociada con la discapacidad visual, ceguera y a la presencia de alteraciones en la autonomía física.

Agradecimientos

Este trabajo fue realizado gracias al apoyo de la beca otorgada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) con Clave Virtual Uniforme 920825.

REFERENCIAS

Academia Americana de Oftalmología (AAO)

2013 *Introducción al glaucoma: terminología, epidemiología y en Glaucoma*. AAO (ed.). Elsevier. Barcelona: 1-14. <<https://studylib.es/doc/8533938/introducci%C3%B3n-al-glaucoma--terminolog%C3%ADa--epidemiolog%C3%ADa-y>>. Consultado el 17 de abril de 2023.

American Academy of Ophthalmology (AAO)

2016 Anatomía del Cristalino. AAO. <<https://www.aao.org/salud-ocular/anatomia/cristalino>>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Bates, Mary

2020 En México, cerca de 1.5 millones de personas tienen glaucoma. *Boletín UNAM-DGCS-221*, 11 de marzo. <https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2020_221.html>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Bury, Michael

1982 Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4 (2): 167-182.

Cortes, María

2005 *Detección de barreras para la cirugía de catarata en el Instituto para niños ciegos y sordos del Valle del Cauca sede Buenaventura (Estudio Piloto)*, tesis de Trabajo de Grado. Universidad de la Salle. Bogotá. <<https://ciencia.lasalle.edu.co/optometria/53>>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Gobierno de México

2022 Secretaría de Salud | Gobierno. *¿Qué hacemos?* <<https://www.gob.mx/salud/que-hacemos>>. Consultado el 17 de abril de 2023.

González, Jessica

- 2019 Exploración de las herramientas metodológicas para la producción de las narrativas, en *Narrativas del padecer: Aproximaciones teórico-metodológicas*, Liz Hamui, Bianca Vargas, Lucero Fuentes, *et al.* (eds.). Editorial El Manual Moderno. Ciudad de México: 89-134. <https://books.google.com/books/about/Narrativas_del_padecer.html?hl=es&id=G5KODwAAQBAJ>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Guber, Rosana

- 2016 *La etnografía: Método, campo y reflexividad*, Rosana Guber (ed.). Primera. Siglo Veintiuno Editores. Buenos Aires. <https://books.google.com.mx/books?id=Fm7ADwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Hamui, Liz

- 2011 Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, 18 (52): 51-70.
- 2019 Entramado teórico-metodológico en la investigación de las narrativas del padecer, en *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*, Liz Hamui, Bianca Vargas, Lucero Fuentes, *et al.* (eds.). El Manual Moderno. México: 2-35. <https://books.google.com.mx/books?id=G5KODwAAQBAJ&pg=PT19&source=gbs_toc_r&cad=3#v=onepage&q&f=false>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Kleinman, Arthur

- 1980 *Patients and Healers in the Context of Culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. University Press. Berkeley. <https://books.google.com.mx/books?id=ZRVbw6-UyucC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Lamarque, Muriel y Lourdes Moro

- 2020 Itinerarios terapéuticos y procesos de atención de la enfermedad en migrantes latinoamericanos: conflictos, negociaciones y adaptaciones. *Migraciones Internacionales*, 11 (2): 1-20.

Leslie, Charles

- 1976 *Asian Medical Systems: A Comparative Study*, Charles Leslie (ed.). University of California Press. Berkeley. <https://books.google.com.mx/books?id=jD01Xxj4XUC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Lima, Natalia, Tatiana Baptista y Eliane Vargas

- 2017 Ensaio sobre 'cegueiras': itinerário terapeutico e barreiras de acesso em

asistencia oftalmológica. *Interface-Comunicacao, Saude, Educacao*, 21 (62): 615-627.

Mabit, Jacques, José Campos y Julio Arce

1992 Consideraciones acerca del brebaje ayahuasca y perspectivas terapéuticas. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 55 (2): 118-131. <<https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RNP/article/view/1281/1313>>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Menéndez, Eduardo

2003 Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saude Coletiva*, 8 (1): 185-207.

Ochs, Elinor y Lisa Capps

1996 Narrating the Self. *Source: Annual Review of Anthropology*, 25, October: 19-43. <<https://about.jstor.org/terms>>. Consultado el 17 de abril de 2023.

Organización Mundial de la Salud (OMS)

2020 *Informe mundial sobre la visión*. OMS. Ginebra.

Osorio, Rosa María

2001 *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. INI, INAH y CIESAS. México. <<https://mediateca.inah.gob.mx/repositorio/islandora/object/articulo:11319>>. Consultado el 17 de abril de 2023.

2017 El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático. De la incertidumbre a la disrupción biográfica. *Salud Colectiva*, 13 (2): 211-223.

Ramos, Yanay y Roberto Guerra

2013 Afecciones traumáticas del cristalino y de la lente intraocular. *Revista Cubana de Oftalmología*, 25 (Suplemento), 20 de febrero: 526-535. <<https://revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/153>>. Consultado el 17 de abril de 2023.

