

# Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la enfermedad de Takayasu: cinco casos de análisis

Narratives from the Lives of Takayasu Arteritis Patients: Five Mexican Cases for Analysis

Narrativas nas trajetórias de vida de pacientes com a doença de Takayasu: cinco casos de análise

Mariana Paola Hibert Pérez Soto\*

## RESUMEN

A nivel internacional, la enfermedad de Takayasu (ETAK) ha sido poco estudiada por la literatura médica al ser una enfermedad rara (ER), ergo, en literatura social, es aún más escasa. Durante la pandemia por COVID-19, el Trabajo Social mexicano en la salud hizo su aportación sobre esta enfermedad autoinmune con una tesis de maestría, mostrando el aspecto social del paciente al interactuar con la cotidianidad. El objeto de ese estudio fueron las narrativas de trayectoria de vida de 5 pacientes mexicanas con esta vasculitis. Desde un punto biográfico, la investigación fue cualitativa y exploratoria; compartió las consecuencias sociales de la enfermedad, mediante la recopilación de cursos de vida, mapas corporales y familiogramas. Con los resultados obtenidos se diseñaron acciones de mejoras para la vida de las entrevistadas, las cuales están expuestas estructuralmente a efectos del neoliberalismo como la violencia, el patriarcado, la discriminación, además de la fatiga, la depresión, etc.

Palabras clave: enfermedad o arteritis de Takayasu, trayectoria de vida, Trabajo Social en la salud, familiogramas.

## ABSTRACT

Around the world, Takayasu arteritis has not been widely studied by medical literature, as it is rare disease, and social literature on this phenomenon is even more limited. During the COVID-19

Keywords: Takayasu arteritis, life stories, social

\* Mexicana. Magíster en Trabajo Social, Universidad Nacional Autónoma de México (2020-2022). [hibertmariana24@gmail.com](mailto:hibertmariana24@gmail.com)

pandemic, Mexican social work in healthcare made a contribution to this autoimmune through a Master's thesis that showed the social aspects of patients' interaction with daily life. In particular, this study looked at the life narratives of five Mexican women suffering from this disease. From a biographical standpoint, the research was qualitative and exploratory. It delved into the social consequences of the illness by compiling life histories, body maps, and family diagrams. Based on the findings, improvement actions were designed to enhance the lives of the interviewees. These individuals are structurally exposed to the effects of neoliberalism, such as violence, patriarchy, discrimination, as well as fatigue, depression, etc.

work in health care, family diagrams.

## RESUMO

No âmbito internacional, a doença de Takayasu (DTK) tem sido pouco estudada na literatura médica por ser uma doença rara (DR), logo, na literatura social, estudos sobre o tema são ainda mais escassos. Durante a pandemia da covid-19, o Serviço Social mexicano na área da saúde deu a sua contribuição para esta doença autoimune com uma tese de mestrado, mostrando o aspecto social do paciente em sua interação na vida cotidiana. O objetivo desse estudo foram as narrativas da trajetória de vida de 5 pacientes mexicanas com essa vasculite. De um ponto de vista biográfico, a pesquisa foi qualitativa e exploratória, com o compartilhamento das consequências sociais da doença, mediante a coleta de cursos de vida, mapas corporais e familiogramas. Com os resultados obtidos, foram concebidas ações para melhorar a vida das entrevistadas, que estão estruturalmente expostas aos efeitos do neoliberalismo, como a violência, o patriarcado, a discriminação, bem como a fadiga, a depressão, etc.

Palavras-chave: doença ou arte-rite de Takayasu, trajetória de vida, Serviço Social na área da saúde, familiogramas.

## Introducción

En el siglo XXI el sector salud vive una crisis que ha afectado a la población mexicana. Dentro de los grupos vulnerabilizados, hay personas que padecen enfermedades raras (ER) que produce efectos graves en sus vidas, tanto en la salud como en la actividad económica, familiar, emocional, etc. Estas enfermedades representan un problema médico nuevo, puesto que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10 mil habitantes y, por lo tanto, son poco conocidas para el enfoque medicinal (Lerdo de Tejada, 2013) y, sobre todo, para el enfoque social. Una de esas enfermedades es la arteritis de Takayasu (ETAK). La autora de este artículo, profesionalista e investigadora en Trabajo Social y una de las pacientes que padece esta enfermedad en México, comprobó que prácticamente son nulos los escritos sociales mexicanos e internacionales sobre el tema. Como excepciones destacan los estudios psicológicos clínicos realizados en Oxford por Yilmaz et al. (2013), quienes evaluaron parámetros altos de depresión y una calidad de vida menor a la estimada en la discapacidad; y el análisis clínico de Sreih et al. (2018), que midieron los efectos de la enfermedad: dolor, fatiga e impacto emocional en pacientes turcos y americanos. Por esta razón, desde el Trabajo Social mexicano se realizó esta investigación sociomédica sobre las narrativas de pacientes con la enfermedad, que refiere a lo que sienten con respecto a su estado de salud corporal y su entorno. Se trata de un estudio importante para el Trabajo Social en la salud porque se centra en el ser humano y su dignidad, en función de un tratamiento integral y enfocado en su bienestar social.

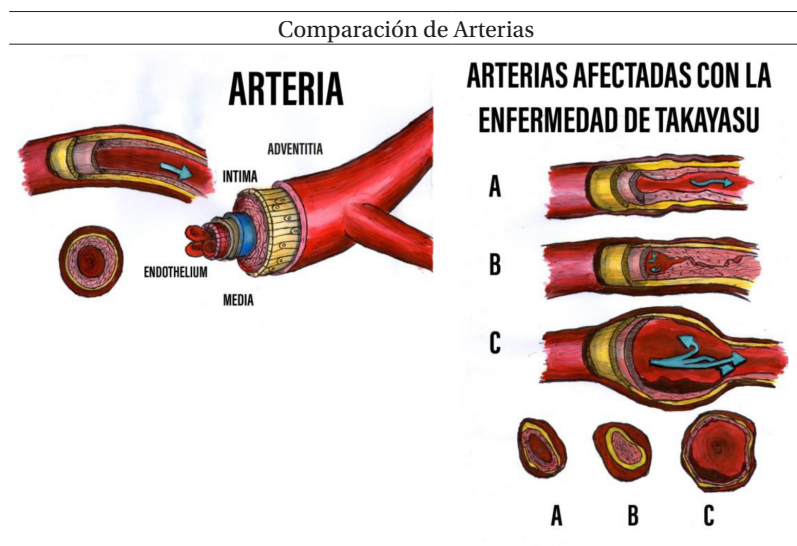
### ¿Qué es la enfermedad o arteritis de Takayasu?

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la ETAK es una enfermedad rara o de baja prevalencia, que se distingue por ser una rama de la vasculitis, una enfermedad autoinmune del sistema circulatorio de los vasos grandes de las arterias (el sistema inmunitario ataca a las arterias por error). Esta enfermedad es genética, crónica e incurable, y se presenta como una inflamación en la aorta que ocluye y/o cierra la irrigación de sangre o causa un aneurisma, en el trayecto correspondiente a algún órgano vital como el corazón, el cerebro, los riñones, los pulmones, entre otros. Se puede desencadenar por un virus u otra infección y se encuentra en una relación genética cercana con las enfermedades del

intestino (Ortiz et al., 2021). Las arterias afectadas pueden ser la aorta, la subclavia, las carótidas, las vertebrales, las renales, las iliofemorales, las coronarias y/o las pulmonares (Maksimowicz et al., 2007). En el Gráfico 1 se presenta una comparación de arterias para vislumbrar la diferencia. La enfermedad puede abarcar múltiples regiones, ocasiona diversas secuelas y expresiones neurológicas, cardiovasculares, nefrológicas, neurológicas, abdominales, e isquemias en las extremidades.

Gráfico 1

Comparación de arterias de la ETAK



**Fuente:** Elaboración propia recogida en la Tesis de Magíster de la autora (Hibert, 2022).<sup>1</sup>

**Nota:** La imagen es una comparación entre una arteria sana y arterias con ETAK. En la primera se atisba una arteria lisa de color rojo con corte transversal y longitudinal, donde se muestran sus diferentes capas (de adentro hacia afuera): *endothelium*, *media*, *íntima* y *adventitia*; la flecha muestra el correcto paso de la sangre y el corte transversal forma un círculo perfecto. En la segunda imagen hay tres arterias, A, B y C. En la arteria A, las capas *media* e *íntima* están deformadas y gruesas, lo que altera la estructura de la *adventitia* y permite un ligero paso de la sangre (flecha arqueada); el corte transversal forma un óvalo. En la arteria B, las capas *media* e *íntima* se ven gruesas y cerradas, lo cual impide el paso de la sangre; el corte transversal revela que la arteria se encuentra ocluida. Finalmente, en la arteria C se aprecia inflada por el aneurisma que adelgaza las capas *media* e *íntima*; con el corte transversal la arteria se percibe engrandecida y con paso de sangre regurgitante (flechas hacia ambos lados) (Hibert, 2022, pp.7).

1 Gráfico inspirado en imágenes de los sitios <https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/vasculitis/causas> y <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/enfermedades-vasculares-y-del-corazon/aneurisma.html>.

## Tratamiento y secuelas de la ETAK

Como es una enfermedad incurable, el objetivo principal del tratamiento es la remisión<sup>2</sup> (“dormir la ETAK”). Los medicamentos empleados son para combatir los síntomas, no la enfermedad en sí misma. Los médicos usualmente recetan inhibidores de la inflamación, corticoides, inmunosupresores,<sup>3</sup> vasodilatadores y/o agentes biológicos. Estos tienen múltiples efectos secundarios que son más alarmantes que la propia enfermedad, los cuales, frenan corporalmente e impiden el desarrollo integral por su alta toxicidad.<sup>4</sup> Además, los medicamentos siguen provocando lesiones estenóticas, ya sea por insuficiencia aórtica o por estenosis vascular, de acuerdo al estudio médico de intervención y seguimiento por cinco años realizado por Hernández et al. (2015). La tasa de sobrevida a los dos años es de un 92%, a los cinco años de un 81% y a los diez años de un 73% (Soto et al., 2008).

Con estas secuelas los pacientes comienzan a padecer incapacidad, se inhabilitan para realizar sus trabajos (Maksimowicz et al. 2007) y sus actividades diarias. Por tanto, se produce un incremento del gasto familiar;<sup>5</sup> se estima un aproximado de 273 mil pesos al año por persona con inmunodeficiencia primaria, según expresó Mayela García en el Estudio de Evaluación Económica de las Inmunodeficiencias Primarias entregado al Consejo de Salubridad General (Cruz, 2018; Cámara de diputados, 2020).

En términos de salud mental, padecer la enfermedad implica una baja autoestima, depresión y ansiedad, debido a los medicamentos y a la posibilidad de contraer el síndrome de Cushing<sup>6</sup> por el uso de

---

2 La remisión se da cuando los pacientes se mantienen asintomáticos por un período de tiempo (Healthwise, 2021). Ver <https://www.cigna.com/es-us/knowledge-center/hw/remisin-str2303>

3 Los inmunosupresores tienen el efecto de debilitar todo el sistema inmune (Moore, 2020). Ver <https://www.aaaai.org/Conditions-Treatments/Afecciones-y-Tratamientos/Afecciones-Relacionadas/Medicamentos-inmunosupresores-para-el-tratamiento>

4 Si se quiere profundizar en el tratamiento de la enfermedad, consultar American College of Rheumatology (2023) (<https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones/Arteritis-de-Takayasu>)

5 El ingreso perdido por los hogares mexicanos (proyectado a 2030) por afectación de enfermedades crónicas equivale a 7,3 veces el presupuesto de la UNAM (Instituto Mexicano para la Competitividad, 2018). Ver [https://imco.org.mx/pequenos-pasos-transformar-al-sistema-salud/?gclid=EAIaIQobChMI1MCZgoyg6AIVs41bCh3yTQZdEAAAYASAAEgItvD\\_BwE](https://imco.org.mx/pequenos-pasos-transformar-al-sistema-salud/?gclid=EAIaIQobChMI1MCZgoyg6AIVs41bCh3yTQZdEAAAYASAAEgItvD_BwE)

6 El síndrome de Cushing o “Cara Redonda” se origina por un excedente de la hormona cortisol, que produce un aumento de peso en el tejido adiposo, una joroba de grasa

corticoides. Los pacientes presentan mayores limitaciones físicas en comparación con personas sanas (Fields, 2017; Pretorius, 2004). En Estados Unidos, según la información presentada por la Vasculitis Foundation (2021) en la Conferencia de Vasculitis de las Mujeres, suceden diversos obstáculos durante el embarazo y la menopausia por el uso de medicamentos. Las pacientes son más proclives a contraer enfermedades de transmisión sexual o cualquier tipo de infección corporal. También sufren de fatiga intensa (Robson et al., 2021).

Con las investigaciones médicas revisadas se tiene una radiografía clínica completa de la enfermedad, que incluye la etiología, el diagnóstico, el tratamiento en México y otros países. En cambio, sobre las características personales, familiares y sociales de los pacientes con ETAK hay escasa literatura. Se pueden encontrar estudios con narrativas de enfermedades autoinmunes; sin embargo, hacen falta estudios sociales de la enfermedad de Takayasu desde el Trabajo Social mexicano.

## Marco de referencia

Existen alrededor de 7 mil enfermedades raras en el mundo, que afectan alrededor de 440 millones de personas (rare diseases.org, 2019; Bruckner-Tuderman, 2021). El médico genetista Alejandro Gaviño dice que son unas 9 mil ER (Duque, 2022), mientras que David Peña Castillo (2022), presidente de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), expresa que para los expertos en el tema hay unas 12 mil. Para el caso mexicano, el Congreso de Salubridad General alistó en el año 2018 las 20 ER<sup>7</sup> que afectan el país, en la que la ETAK brilla por su ausencia (Consejo de Salubridad General, 2018).

En México, el padecimiento de una enfermedad como la ETAK se vislumbra como una problemática social compleja, dado que dialoga con la vulneración de derechos, el miedo, la subjetividad, el estigma y la exclusión frente al sistema neoliberal. Si bien México protege legalmente a los pacientes —mediante la Constitución Política de

---

entre los hombros, estrías en la piel, e incluso hipertensión arterial, pérdida de masa ósea y, en escasas ocasiones, diabetes tipo 2 (Mayo Clinic, 2021c).

7 Sobre enfermedades raras mexicanas, visitar [http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista\\_Enfermedades\\_Raras\\_2018.pdf](http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2018.pdf)

los Estados Unidos Mexicanos (Art.1° y 4°), la Ley General de Salud (Art. 25°, 32°, 77° bis 1, 224° Bis y 224° Bis 1), la Declaración Universal de los Derechos Humanos (25°) y otras medidas como la creación de una guía clínica<sup>8</sup> y la primera resolución lanzada por la ONU sobre “Cómo abordar los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias”<sup>9</sup> (ONU, 2021)— en el terreno de las acciones políticas neoliberales poco se ha hecho, ya que el gobierno mexicano hace caso omiso a los pacientes. Hay barreras legislativas discriminatorias para quienes padecen ER y no existen programas integrales (no asistencialistas). Ante los nulos movimientos del gobierno, las asociaciones civiles promueven e impulsan el conocimiento sobre las ER, para influir en los tomadores de decisiones en el país, los funcionarios de gobierno y del Sistema Nacional de Salud (Tovar, 2022).

Desde el estudio médico liderado por la reumatóloga María Elena Soto en el año 2008, se desconoce el número de personas mexicanas que padecen ETAK; no existe un conteo general o un censo de las ER en el país, algo necesario para establecer la condición de certeza oficial por parte de las instituciones de salud pública, y que brinde información a los funcionarios: ¿cuántos son?, ¿dónde están?, ¿reciben atención médica y acceso a medicamentos huérfanos?, de acuerdo a los criterios planteados por David Peña Castillo (2022). Estos acontecimientos han provocado un ambiente de incertidumbre para los pacientes con la ETAK en México.

## Metodología

Se consideró la literatura de la ETAK, orientada sobre todo a indagar sus causas, la manifestación clínica y el tratamiento. Pero, como ya se mencionó, resulta insuficiente la perspectiva sociocultural en el entorno del paciente. Con la tesis que se realizó durante los años 2020-2022, se cubrió el aspecto social desde los pacientes mismos de esta ER, la dimensión estructural, subjetiva y social en que interactúan con diferentes sectores de la vida cotidiana. La labor del Trabajo

---

8 Abordaje clínico y estudios diagnósticos en Arteritis de Takayasu: Evidencias y recomendaciones IMSS-423-11 (2011) (<https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/423GER.pdf>)

9 Para indagar más sobre este abordaje, ver <https://undocs.org/es/A/C.3/76/L.20/Rev.1>

Social en la salud en México es profundizar en la trayectoria de vida de pacientes, a través de la narración de las experiencias de su padecimiento, debido a que, en el momento en que la ETAK trastoca su visión del panorama en general, se desestabilizan y experimentan múltiples impactos en sus vidas. Este fue el primer acercamiento a la configuración de narrativas sociomédicas de pacientes con ETAK en la república mexicana.

En esta investigación cualitativa, exploratoria y voluntaria, se indagó sobre el estado de salud y las necesidades solicitadas, a partir del discurso de las pacientes sobre su propia historia. La teoría que atraviesa el trabajo es el enfoque de trayectoria biográfica, basado en los escritos sociológicos y demográficos de Francisco Longa,<sup>10</sup> Mercedes Blanco y Edith Pacheco.<sup>11</sup> Las narrativas se colocan por etapas cronológicas, para comprender el componente estructural. Para la parte subjetiva se usaron los mapas corporales, un documento personal basado en los estudios psicológicos de Jimena Silva, Jaime Barrientos y por Ricardo Espinoza (Silva et al., 2013). De igual modo, se formularon las historias de vida de las pacientes junto con el familio-grama, para apreciar el nivel macrosocial desde lo personal (micro-social).

Esta investigación se creó con el propósito de detectar los problemas sociales de pacientes mexicanas con la ETAK; por consiguiente, la intención fue pensar en acciones y sugerencias para acercar a las pacientes a su bienestar integral y brindarles los insumos de estos cinco casos subjetivos. Se incluyó además el tema de la estabilidad mental, debido al rechazo ocasionado por el mundo neoliberal mexicano (laboral, social, económica, etc). Las pacientes seleccionadas se ubicaron en un grupo de *WhatsApp* llamado *Warriors TAK*.

Las historias de vida se clasificaron de acuerdo a los datos sociodemográficos, el curso de vida (niñez, adolescencia, adultez, futuro y personalidad), el diagnóstico de la ETAK, y finalmente, el estado de salud.

---

10 Para indagar más sobre Francisco Longa, ver <https://www.academica.org/000-027/90.pdf>

11 Para Mercedes Blanco y Edith Pacheco, visitar <https://www.redalyc.org/pdf/112/11203805.pdf>



Las pacientes residían en Aguascalientes, Coahuila y Zacatecas (Norte), Estado de México (Centro) y Oaxaca (Sur). Debido a la pandemia por COVID-19, la comunicación se realizó en línea, ya que los pacientes con ETAK tienen los sistemas inmunes debilitados por el tratamiento que manejan, además de que son una población de alto riesgo, por la enfermedad crónica que padecen.

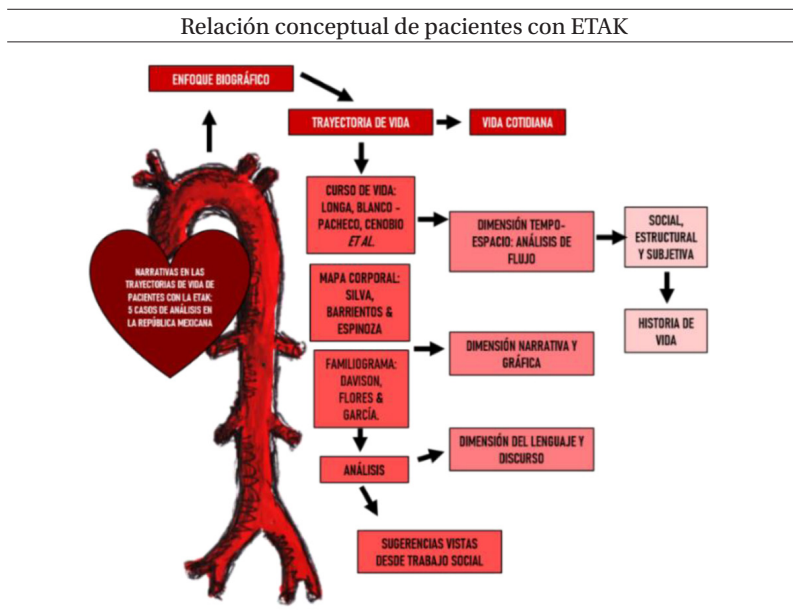
Las entrevistas se dieron a profundidad, mediante el empleo de programas tecnológicos de videollamadas como *Google Meet* y *Zoom*, durante dos sesiones grabadas de dos horas y media cada una. Se utilizaron consentimientos informados y se elaboró el familiograma. También se facilitó el uso de una pizarra inteligente llamada *Google Jamboard*, para la creación de una línea de vida y el dibujo de la figura humana de las pacientes y juntos formaron el modelo del Mapa Corporal para la ETAK.<sup>12</sup>

Para el análisis de las entrevistas se codificó la información por medio del programa de software *ATLAS.TI 9* (con 2249 citas, 34 familias, 249 códigos en español y se usaron las convenciones de transcripción de Jefferson) para después elaborar un árbol de categorías que articularon las sugerencias para las entrevistadas. Posteriormente, se contrastaron datos e imágenes con el marco teórico para realizar la interpretación. Antes de pasar a los resultados, se muestra a continuación la relación conceptual que se llevó a cabo:

---

12 Para indagar sobre este modelo, ver Hibert (2022, p. 53).

Gráfico 2  
Relación conceptual de pacientes con ETAK



**Fuente:** Elaboración propia recogida en la Tesis de Magíster de la autora (Hibert, 2022).  
**Nota:** Mapa conceptual con forma de aorta (ascendente, descendiente e ilíaca) de color rojo, que posee parecido con un bastón. El corazón (de color malva) recoge el nombre de la tesis. La flecha negra hacia la parte superior (cerca del arco aórtico) lleva a un primer cuadro (“Enfoque Biográfico”) que es el campo de investigación social. Luego la flecha lleva al segundo cuadro (“Trayectoria de Vida”), que es la cuestión principal de las pacientes. Una flecha negra simultánea a la derecha (al mismo nivel de la anterior) encuentra el cuadro de “Vida Cotidiana”. Del cuadro de “Trayectoria de Vida” derivan diversas corrientes (hacia abajo en la aorta descendiente) como “Curso de Vida”, “Mapas Corporales”, “Familiograma”, “Análisis” y “Sugerencias desde Trabajo Social” (de color rojo caramelo). Dentro del cuadro “Curso de Vida” se resaltan autores como Longa. Al mismo nivel, la flecha se dirige a la derecha hasta la dimensión tempo-espacio y el análisis de flujo (de color rosa) y un poco más allá a la dimensión social, estructural y subjetiva de la investigación (de color rosa pálido). En los “Mapas Corporales” se incluye a tres autores (Silva, Barrientos y Espinoza) (Silva et al, 2013). El “familiograma” se inspira en las obras de Davinson (2007), Flores y García (2013) y Zamora (2013). A la derecha otra vez, se encuentra la dimensión gráfica y narrativa (de color rosa). Cerca de las iliofemorales están los cuadros de “Análisis” y “Sugerencias vistas desde Trabajo Social!”. Y, por último, junto al “Análisis” se refleja la dimensión del lenguaje y discurso (de color rosa) (Hibert, 2022, pp. 30-31).

## Resultados

El discurso contextual se enfocó a tres grupos vulnerables: 1) pacientes de una institución de salud; 2) las mujeres; y 3) las personas con

discapacidad. Se observaron las hegemonías sociales, patriarcales y neoliberales que imposibilitan que las PCD (personas con discapacidad) tengan un desarrollo integral. Los discursos personales giraron en torno a temas corporales, cuidados, nostálgicos, humorísticos y anecdóticos. Las emociones expresadas fueron tristeza, enojo, miedo, incertidumbre, frustración; múltiples veces las pacientes lanzaron suspiros, aunque mostraron humor y entusiasmo.

Las cinco entrevistadas comprendían un rango de edad entre los 3 y 56 años (presentaron ausencia de pulso, claudicaciones y oclusiones en sus arterias). Según Barrera et al. (2010), el retraso en el diagnóstico de la ETAK en las pacientes mexicanas oscila entre dos a once años; no obstante, el estudio social presente permitió que se extendiera, ya que ronda en realidad entre los 6 meses y la quinta década. A continuación, se muestran los resultados usados para completar la historia de vida.

Tabla 1

Personas entrevistadas, sexo	Edad	Estado civil	Residencia	Escolaridad	Oficio	Segundo trabajo	Ingresos	Gastos	Seguro médico
Angelasofía <sup>13</sup> (F)	3	Soltera	Estado de México	Próxima a preescolar	Padre inteligencia en banco	-	\$32,000	\$2,000	Privado
Gemma (F)	30	Unión libre	Aguascalientes	Preparatoria	Negocio tecnológico propio	Emprendedora local	\$40,000	\$3,000	Público
Jena (F)	32	Casada	Zacatecas	Ingeniería	Docente	-	\$11,780	\$400-\$12,000	Público
Mer (F)	28	Soltera	Coahuila	Licenciatura	Docente	Da terapia psicológica	\$8,000	\$1,000	Público
Rocío (F)	56	Casada	Oaxaca	Licenciatura	Médica general	Clínica privada	\$35,000	\$9,580	Público y privado

**Fuente:** Elaboración propia.

La mayoría de las pacientes entrevistadas tenían que trasladarse desde la región donde viven hasta su hospital de base en la Ciudad de

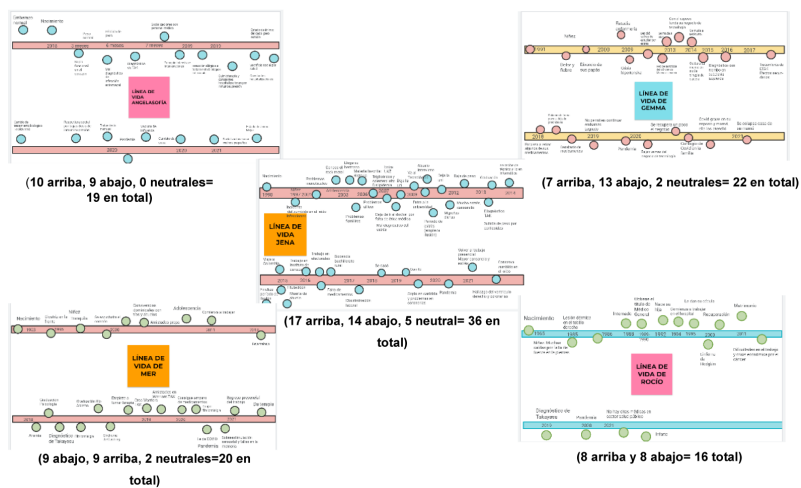
13 Como Agelasofía tenía 3 años, su madre y su padre (Sofía y Ángel) fueron la fuente principal para la entrevista de su hija menor. Ambos la cuidan desde su enfermedad.

México. Esta ER urge un tratamiento especializado en la capital, lo que resulta conflictivo y costoso.

Al finalizar las historias se encuentran las líneas de vida creadas por los pacientes y orientadas por la investigadora, que se reflejaron en el pizarrón Jamboard mediante figuras básicas: en la línea horizontal se hallan varios círculos que son los nodos más importantes de la vida de las entrevistadas. Los círculos se acomodan por eventos desafortunados (debajo de la línea horizontal); neutrales (a la par de la línea horizontal); y felices (arriba de la línea horizontal). Al final de la línea, la investigadora recopiló el total de círculos para resumir el estado emocional sobre sus vidas, que sirvieron para la reflexión colectiva.

Gráfico 3

*Líneas de vida de las entrevistadas*



**Fuente:** Elaboración propia recogida en la Tesis de Magíster de la autora (Hibert, 2022).

## Familiograma mexicano de la ETAK

El famiograma de las pacientes fue una herramienta contextual para conocer la genética, el ciclo y la dinámica familiar, basada en los escritos de Luis G. Davinson (2007), Julieta Flores y Socorro García (2013) y Sara Zamora (2013). Según Lauro Estrada (2012), en el ciclo de vida familiar en sus diferentes fases, se encontraron dos familias del encuentro, otra con los hijos, una en adolescentes-adultos y otra en reen-

cuentro. En el esquema de vida familiar, Angelasofía se describe como organizada. Su dinámica familiar es unida, funcional e integrada. La relación familiar muestra señales de afecto (abrazos y besos) y tíos maternos, bisabuelos y abuelos paternos reflejan las enfermedades familiares. En el esquema de Gemma resulta casual. La dinámica familiar en su caso es unida. La relación con su pareja es funcional y las enfermedades familiares se muestran en su padre, su madre y su abuela materna. En el esquema de Jena resulta casual. La dinámica familiar es estrecha, pero muy conflictiva. La relación conyugal es funcional, franca y las enfermedades familiares pesan sobre su madre, su hermano y sus abuelos de los dos lados. La familia de Mer atraviesa una etapa en la que sus integrantes asumen diferentes funciones y buscan independencia. La comunicación es asertiva; la dinámica familiar, cercana y funcional. Las enfermedades familiares se muestran en tatarabuelos, abuelas y tíos de ambos lados. En la familia de Rocío hay pensionados y las capacidades físicas se ven afectadas. El esquema de vida familiar es tranquilo. La relación conyugal es estrecha, y la dinámica familiar es funcional y dependiente,<sup>14</sup> como se observó con anterioridad en el Gráfico 3.

---

14 No se cuenta con mayor información de Rocío (Mapa Corporal y parte del Fami-lograma), ya que sufrió un infarto al miocardio y la investigadora desistió de provocarle emociones fuertes.



Por lo relatado, los principales virajes de vida detectados tuvieron lugar en el núcleo cercano de la socialización primaria, especialmente con madres, abuelos (que previamente tuvieron una enfermedad) y hermanas. Las pacientes replicaron que se apoyaron en su ejemplo para afrontar la enfermedad, además de sus valores y modelos de vida.

Otro hallazgo encontrado fue que la atención constante a las pacientes de ETAK afecta las relaciones familiares. Para Angelasofía, la enfermedad ha desequilibrado la relación paternofilial, que se muestra más permisiva con ella que con Susana, su hermana mayor (dicho por la madre y el padre de ambas niñas).

Además, se considera que el acompañamiento a las entrevistadas y el apoyo de familiares, compañeros laborales, de religión y de redes sociales (grupo de *WhatsApp* Warriors TAK) resultan necesarios para afrontar la enfermedad emocionalmente.

## El desconocimiento de la ETAK

En la Clasificación Angiográfica de la ETAK<sup>15</sup>, faltaron dos de las cinco entrevistadas, porque el médico no les compartió esta información vital para sus vidas después del diagnóstico, es decir, los médicos omitieron el pronóstico médico de las pacientes frente a su discapacidad. En los inicios de la ETAK, las pacientes se percataron de su (sic) “anormalidad”, pero la desconocían. Aparecieron términos incógnitos como (sic) “raro”, “extraño”, “cosas raras en mí”, “eso que no era normal” o “algo conmigo no andaba bien”. Así que actuaron desprevenidas, sorprendidas, extrañadas y con desconocimiento, cuando les mencionaron su diagnóstico, con excepción de la médica general, quien seguía un nivel de autoexigencia laboral y no sabía que la enfermedad habitaba en silencio en su cuerpo. Las cuatro entrevistadas adultas, así como la madre y el padre de Angelasofía, utilizaron información de internet para conocer, cuando supieron de la enfermedad. Tres de cinco pacientes adoptaron la “consciencia de la enfermedad”; Angelasofía tenía corta edad para ello y Gemma omitió su tratamiento (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Subirán [INCMNSZ], 2018). Las

---

15 Se clasifican en Tipo I, IIa, IIb, III, IV y V. Para una profundización, consultar [https://www.internationaljournalofcardiology.com/article/S0167-5273\(96\)88770-5/fulltext](https://www.internationaljournalofcardiology.com/article/S0167-5273(96)88770-5/fulltext)

pacientes no mencionaron nada sobre contar con un servicio psicológico gratuito a través de las instituciones de salud.

Desde el desconocimiento, el personal de salud afirmaba que se trataba de otras enfermedades. Con Angelasofía se maldagnosticó una infección en el estómago, anemia y neumonía. A Jena le dijeron que era gripa, sobrepeso y amigdalitis, lo que provocó que le hicieran una amigdalectomía. A Mer le diagnosticaron anemia y crisis hipertensivas. Rocío recibió un diagnóstico de hipotensión arterial y síndrome vagal.<sup>16</sup> Y a Gemma la diagnosticaron de modo incompleto (crisis hipertensivas).

## Primeras señales de la ETAK

Las primeras señales en la mayoría de la entrevistadas fueron mareos, migrañas y vómitos. La literatura médica explica que los bostezos (os-citación) son una muestra de la falta de irrigación sanguínea (oxígeno) o una reacción a los medicamentos antidepresivos, que incrementan la temperatura cerebral y los provocan repetitivamente (Duque et al., 2019; Medline Plus, 2022; Mayo Clinic, 2019). Los zumbidos en el oído se pueden deber a un turbulento flujo sanguíneo anormal por obstrucción/malformaciones arteriales o presión arterial alta, como presentaban las pacientes (Kaylie, 2021). También, tres de las cinco interrogadas indicaron escuchar anormalmente su corazón sin ayuda de un estetoscopio (sic): “siento que el corazón me late muy recio”, “se escucha borroso...”. Los problemas circulatorios, la ansiedad y el estrés provocan hinchamiento en la zona ocular, debido al líquido retenido en la zona de los ojos cuando el drenaje circulatorio no es óptimo (OF-TALVIST, 2022; Instituto de Plástica Ocular y Oftalmología de Madrid [IPOOM], 2022).

En el mundo de las ciencias sociales, estos síntomas son objeto del interaccionismo simbólico, pero la gente reacciona erróneamente (familiares y personal médico) por el desconocimiento sobre este tipo de señales. Al bostezar en una conversación, se estima que es

---

16 El síncope vasovagal sucede cuando el sistema nervioso (una parte) funciona erróneamente, debido a un factor desencadenante, cuando la frecuencia cardíaca y la presión arterial se reducen y los vasos sanguíneos de las piernas se dilatan (Mayo Clinic, 2021b).



aburrida o que el cansancio es evidente en el emisor del bostezo, pero el motivo principal y real es la falta de flujo sanguíneo de esta ER, que provoca una confusión en la decodificación de estos signos. Sucede lo mismo con el zumbido en el oído, cuando el enojo por la incomodidad y la incompreensión que existe en el cuerpo de las pacientes hacen pensar a los receptores del mensaje que se debe al estado emocional del emisor, y termina dificultándose la convivencia. El hinchamiento ocular se tiende a estigmatizar; Jena oculta la hinchazón con el maquillaje (delineador y sombras oscuras), ante los curiosos que le preguntan por sus supuestos ojos llorosos. Ella demuestra así la “normalidad” de su cuerpo, oculta la característica desacreditable con técnicas para esconder el atributo negativo (Goffman, 1963; Del Mónaco, 2012).

El hecho de que el personal médico no mencione las “anormalidades” sentidas por las interrogadas, les provoca sentimientos de inseguridad que pueden desencadenar en su personalidad. Eso provoca, además de sus dolencias, que se sometan a la costumbre por el motivo obvio de que las respuestas médicas omiten sus malestares, tal y como lo ejemplifican Gemma, Jena y Mer:

G: Y yo lloré y lloré... era que me quedara dormida de nuevo, amanecía y haz de cuenta... como si nada hubiera pasado...

J: Me dolía mucho mi mano, se me dormía... y lo veía normal... Me dijo [el médico]: “... ni siquiera sabemos que tiene”.

M: Mi familia lloraba conmigo porque pues... nadie me decía que tenía... y yo cada vez me sentía peor y yo sí decía: “Ya me voy a morir. Nadie me dice qué tengo”. (citadas en Hibert, 2022).

Al querer hacer su vida diaria con estos síntomas y signos de la ETAK, cuatro de la cinco entrevistadas indicaron que sufrían un suplicio al tratar de caminar, subir o bajar escaleras, bañarse, peinarse, bailar, debido a las dolencias en su cuerpo, que funcionan con otro significado. Al interactuar, sufren la incapacidad de realizar esas actividades, por lo que piden ayuda. Los familiares, el personal de salud y los compañeros de trabajo, al tratar de vaticinar la interacción, escogen la decodificación incorrecta y traen su propia interpretación porque no cuentan con formación para ello (Ibarra, 2008). Las personas cercanas a ese tipo de interacciones atestiguan estas alertas, pero las

encasilladas como exageraciones o situaciones relativas que son resultado de una enfermedad inusitada y de poco conocimiento global. Cuando suceden, algunos miembros del personal de salud y la familia no las conciben como el foco rojo de una enfermedad inmune que pone en riesgo el aparato circulatorio. Al ser invisible, la enfermedad permanece silenciosa, mientras las secuelas toman lugar complicando los casos en fase tardía, caracterizada por estenosis arterial, aneurismas u oclusiones que causan agravios a las entrevistadas, según sea su cuerpo (tipo angiográfico), su condición de vida y su genética (Barrera et al., 2010). En las pacientes entrevistadas desencadenaron cardiomegalia<sup>17</sup> (Angelasoffia y Gemma), amaurosis<sup>18</sup> (Jena y Rocío), midriasis<sup>19</sup> (Gemma), Enfermedad de Raynaud<sup>20</sup> (Mer), dos EVC (evento vascular cerebral) y disartria<sup>21</sup> (Rocío), que las expuso a una discapacidad visible.

## Odisea diagnóstica en la ETAK

El punto de ruptura en la biografía de las interrogadas llegó con el diagnóstico final, cuando se toparon con cuestiones y percepciones sobre ellas mismas y sus cuerpos que cambiarían sus relaciones laborales, personales y familiares. Previamente, según la narración de las cinco entrevistadas, pasaron por una odisea diagnóstica,<sup>22</sup> una especie de embudo del personal de salud en el que fueron atendidas por diversos médicos en múltiples consultas (Angelasoffia pasó por seis médicos, Gemma por tres, Jena y Mer por cinco y Rocío por siete), que incluyeron varios estadios hospitalarios y estudios en los

---

17 Cardiomegalia: un mayor tamaño del corazón, visto en la técnica de imagen (Mayo Clinic, 2022).

18 Amaurosis: pérdida temporal de la visión, debido a la ausencia de irrigación de sangre en la retina (Medlineplus, 2022).

19 Midriasis: dilatación de la pupila del ojo (en este caso, en el ojo izquierdo de Gemma), que se produce en condiciones de escasa iluminación (Vista Sánchez Trancón, 2023).

20 Enfermedad de Raynaud: enfermedad que se presenta como adormecimiento y frío en regiones del cuerpo (dedos y pies), como reacción a temperaturas frías o al estrés, causados por el estrechamiento de las arterias de la piel, que limita el flujo de la sangre a ciertas zonas afectadas (Mayo Clinic, 2021a).

21 Disartria: dificultad para expresar ciertos sonidos o palabras debido a una parálisis (Medlineplus, 2022).

22 Odisea diagnóstica: tiempo medio de espera para un diagnóstico final en el que se consultan cuatro o cinco médicos antes de llegar a un resultado. Tiende a ser un proceso difícil, lento y costoso que afecta a toda la familia. Ver <https://fdna.health/es/knowledge-base/what-is-a-diagnostic-odyssey/>

que no se lograba discernir la ETAK. En el transcurso de la odisea de las entrevistadas, hubo pérdida de tiempo en la detección; fallas en la atención, los trámites y los traslados médicos por parte del sector salud, previo al diagnóstico final. Las interrogadas y sus cuidadores sufrieron frustraciones, desgastes físicos y emocionales. También padecieron la incredulidad de sus argumentos y múltiples diagnósticos falseados e incompletos.

Como se indica en la tesis de la autora, las entrevistadas dividen en dos tiempos al personal del sector salud: los “de su pasado” y los “actuales”. Los “de su pasado” (verbos en pretérito) fueron los que tuvieron falta de preparación médica y de ética. Rocío, Mer y Angelasofía (Hibert, 2022) compartieron palabras de agitación y frustración: “Pasé de un lado y a otro”, “(...) que me llevaran para todos lados”, “(...) fuimos con varios pediatras... y no. Ya la medicaban a la niña y no mejoraba, no mejoraba y no mejoraba”. El personal de salud “actual” (verbos en presente) son los especialistas que las tratan hoy en día, los médicos que se encuentran al final del embudo y a quienes expresan alivio, confianza, resolución y complacencia por incluirlas en sus vidas (quienes fueron difíciles de encontrar). Rocío y Gemma (citadas en Hibert, 2022) dijeron al respecto: “(...) si recibí la atención adecuada”, “nos hizo ver (el médico)... la enfermedad sin el temor de decir: “Bueno, ustedes pueden llevar su vida lo más normal posible, sin limitarse tanto, si la atendemos como se debe”. Es de destacar que la mayor parte de esos especialistas se encuentran en la medicina privada, ya que son escasos los médicos que estudian en el mundo las ER, especialmente en México, más si se trata de una enfermedad reumatológica pediátrica, como es el caso de Angelasofía.<sup>23</sup>

---

23 En México existen 58 reumatólogos pediatras certificados y, de estos, hay que descartar a quienes no se encuentran en el catálogo del seguro médico privado del trabajo de Ángel. Ver <https://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2016/bc163a.pdf>

Gráfico 5  
Odisea diagnóstica



**Fuente:** Elaboración propia recogida en la Tesis de Magíster de la autora (Hibert, 2022).

**Nota:** Dibujo que describe la situación de la odisea diagnóstica, donde se muestran dos embudos de color púrpura a cada lado. El embudo de la izquierda representa los casos de Gemma, Jena, Mer y Rocío; son muñecos atiborrados que desean entrar al mismo tiempo a la parte ancha del embudo, al punto de desbordarse. Estos muñecos representan al personal de salud “del pasado”, dado que las pacientes tuvieron múltiples citas con diferentes médicos y diagnósticos falsos. Más abajo, pasando el cuello de botella hacia la salida del embudo, se encuentra una sola muñeca, que indica la falta de médicos y conocimiento para tratar la enfermedad. El embudo de la derecha representa el caso de Angelasofía; unos pocos muñecos, esparcidos por doquier, simbolizan el número limitado de especialistas (por el catálogo de trabajo de su padre, Ángel, y el número reducido de pediatras). Más abajo, justo en el cuello de botella (donde disminuye la apertura), solo pasa una muñeca hacia la salida (personal de salud “actual”). En el extremo izquierdo, el nivel de frustración va cambiando con la altura del embudo: inicia con una cara seria, sigue con una intermedia de angustia y, finalmente, una cara feliz (Hibert, 2022, p. 103).

## Genética en la ETAK

El 80% de las ER tiene un componente genético, pueden heredarse o deberse a una anomalía cromosómica (Orpha.net, 2019). Es primordial tener mayor conocimiento sobre ellas y actuar ante una sospecha, ya que es posible detectar y tratar las enfermedades en etapa temprana (Tovar, 2022). Las sujetas interrogadas no reconocen a ningún integrante familiar que previamente haya sufrido la ETAK. Sin embargo, como se exhibe en el familiograma, las personas de su núcleo cercano padecieron con anterioridad enfermedades inmunes (púrpura de Schön-

lein- Henoch), enfermedades reumáticas (artritis reumatoide y gota), enfermedades cardiovasculares (paros cardíacos e hipertensión), cáncer (de mama y de pulmón), enfermedades crónicas (diabetes) y enfermedades metabólicas (dislipidemia). Para saber de otros familiares con ETAK son necesarios el apoyo y el conocimiento de un médico genetista, ya que son los únicos que pueden leer el código genético a través de estudios especializados.

En los casos de Jena y Gemma, no se tuvo tampoco información genética paternal, por la casi nula convivencia con los padres. Eso levanta focos rojos porque puede que los padres ignoren u oculten información vital. Esas sospechas forman parte de los secretos de familia, ya sea por vergüenza, protección, culpa, o por el señalamiento de la sociedad, que hace que el subconsciente registre el dato como algo indelicado; por ejemplo, algún familiar con enfermedad mental o genética, el miembro “indeseable”, como ocurre en películas como *Turning Red*<sup>24</sup> o series como *The Crown*.<sup>25</sup> Los secretos familiares son causados por las normas sociales y culturales dominantes de cada época, y obedecen a hábitos y costumbres. El silencio de las familias hace que se diluya su existencia, pero las enfermedades genéticas regresan en generaciones del porvenir, como confirma el psicoanalista Françoise Dolto: “Lo que es callado en la primera generación, la segunda lo lleva en el cuerpo”, por eso, es importante el conocimiento familiar a la hora de pensar en la salud de todos sus integrantes (Casla, 2022). Se necesita un detector de ER al momento de nacer, la prueba del TAMIZ Neonatal Metabólico Ampliado (auditivo, visual, cardíaco, genético, lisosomal, etc.), que debe hacerla un médico materno-fetal para que detecte una primera señal de infección, un rasgo metabólico, un signo de cardiopatía u otro dato anormal del neonato (Tovar, 2022). Para la ETAK, el Tamiz Cardíaco y el Metabólico son los elegidos para tratar la localización de la enfermedad con médicos especializados en el tema (Martínez, 2022).

---

24 Mei se entera de que las féminas adolescentes de su familia se convierten en un panda rojo, hecho que sus ascendientes tratan de esconder, como una simulación de la menstruación y las enfermedades genéticas (Shi, 2022).

25 La familia real británica muestra rigidez al encubrir a las primas hermanas Katharine y Nerissa, y a otras tres primas lejanas (Idónea, Rosemary y Ethelreda), debido a una discapacidad intelectual, mental y degenerativa, quienes habían dado por muertas, cuando en realidad se encontraban en un psiquiátrico (Eaton y Morgan, 2020).

Con eso se estaría evitando la fase tardía, que incluye los gastos económicos.

## Ideología y violencia en el sector salud

Actualmente se vive con la ideología neoliberal, cuyas ideas dominantes propician un hambre de consumo acelerado que hace que empresarios y empleados adopten el trabajo como un estilo de vida, influidos por creencias capitalistas benevolentes, motivaciones psicológicas y razones morales que formaron parte de su educación desde niños. Esas creencias apuntan al cumplimiento forzado de la vocación, que tiene como objetivo que las personas funcionen como trabajadores autómatas y dóciles, justamente como los obreros en la película *Tiempos Modernos*, realizada por Chaplin (1936), y aspiren a las recompensas de una vida adulta de ensueño (riquezas) (Weber, 1991; Chiapello y Boltanski, 2002). Muestran una conducta competitiva en la lógica de la sobrevivencia (crearse enemigos) y formulan un ideal de autosuficiencia, autonomía y seguridad, es decir, un falso emprendedurismo que conviene a los capitalistas y deja a los beneficios estatales por detrás (prestaciones, seguridad social, etc.) (Chiapello y Boltanski, 2002).

Es importante identificar las violencias que suceden en nuestros entornos familiares, educativos, laborales y comunitarios, ya que en el neoliberalismo no resultan tan aparentes (Reyes y Mijangos, 2022). Según el discurso de las entrevistadas, al tratar de trabajar se topaban con los dilemas de la enfermedad y la evidencia de su propia vulnerabilidad, pero pretendían ser la “muy fuerte”, la más “normal”, la más “rápida”, lo que negaba su estado real de salud y provocaba autoexplotación, frente a la misma carga que ser parte del sistema que aprendimos desde la socialización primaria y secundaria (Han, 2012; Berger y Luckmann, 2003). Por ejemplo, los casos de Gemma y Jena: “Según (yo) muy fuerte y todo...”; “Pero, ¿por qué?... O sea, yo no estoy tan mal... yo no me siento mal” (citadas en Hibert, 2022). La causa de ese comportamiento es la autoexplotación y la violencia neuronal que incitamos nosotros mismos. Esto refleja una forma de supervivencia generacional ante el sistema capital, no obstante, el sufrimiento permanece y es penetrante (Muñoz et al., 2003).

Para las entrevistadas, el sentimiento que deja la enfermedad es inutilidad e improductividad. Se sienten inservibles porque es en la edad

productiva que atraviesan que el sistema inmune se ataca a sí mismo por error, como se ha visto desde la biomedicina y la teoría social. Según Byung-Chul Han (2012), nos encontramos en una sociedad del rendimiento (“yo puedo”) y, a la vez, del cansancio, debido a estos preceptos capitalistas. Obtener el diagnóstico final de la enfermedad causa depresión y estimula la sensación de fracaso, porque es imposible llegar más allá de lo que cualquier cuerpo sano puede llegar teniendo ETAK; el cuerpo enfermo es la negatividad que hay que rechazar para alcanzar el rendimiento corporal y estar dentro del sistema, parecer (sic) “bien” o “normal”. Escuchar a Jena decir “yo puedo...”; a Rocío, “si doy 10, mañana tengo que dar 11...”; a Mer, “al 100, al 100, al 100...” (citadas en Hibert, 2022) es llenarse la mente de positivización para hacer tareas imposibles con un cuerpo dañado. Al igual que los mensajes “emprendedores” o religiosos, que fungen de la misma manera, “seguir adelante” o “levantarte” es el dopaje que las pacientes toman, cuando lo primordial (según indicaciones médicas) es el reposo ante la fatiga, aunque para el sistema neoliberal sea sinónimo de flojera. Tilda la inactividad como anormal, porque, según los lineamientos del sistema laboral, las personas que no trabajan no son productivas; el trabajo es una “condición natural” (Bauman, 2004). Las entrevistadas se vuelven sujetas quemadas (*burnout*) ante tal cantidad de esfuerzo, ponen en riesgo su salud con otro evento cardiovascular o cerebrovascular, como le sucedió a Rocío con los infartos. La autoexplotación y el reproche a sí mismas se percibe constantemente en Jena y Rocío: “¿Por qué yo no puedo hacer eso?; ¿por qué a mí no me fluyen las ideas como a él?”; “(...) no te esfuerzas” (citadas en Hibert, 2022). Es evidente la autoagresión del propio sistema inmune y dirige al agotamiento espiritual (Han, 2012).

Se distinguen varios tipos de violencia ejercidas en el sector salud mexicano: violencia directa, estructural, cultural y simbólica, como relatan las doctoras Dulce Reyes y Karla Mijangos (Hibert, 2022). El sector privado posee una reputación superior en comparación con el sector público, desde la entrada del Estado al neoliberalismo en 1994, como una manera de ejercer dominación, sumisión y obediencia aparentemente no violenta, mediante el convencimiento de la gente y los mecanismos carismáticos de los líderes mexicanos (Alcoberro, S.F.). Según Muñoz et al. (2003), el causal de esta violencia es la limitación de las personas con respecto a los derechos humanos y el desarrollo

pleno de una vida digna, pues existe una correspondencia lógica directa para que fluya la comunicación entre dominantes y dominados con el poder ejercido (citada por Reyes y Mijangos, 2022).

Se dice que hay una violencia estructural, cuando las instituciones no satisfacen necesidades poblacionales presentes en la sociedad y recurren a criterios de funcionamiento y organización disfuncional que se identifican como injusticia social y relaciones no igualitarias (Reyes y Mijangos, 2022). Las historias clínicas de la sujetas entrevistadas demuestran que el sistema ejerce una violencia sutil mediante las políticas del sector de salud público y privado: la falta de medicamentos (por ejemplo, tocilizumab, ácido micofenólico y metotrexato); el retraso inminente en las citas médicas; el maltrato de algunos integrantes del personal de salud; o el retiro del Seguro Popular, que dejó sin protección médica a la población mexicana y afectó a personas como Gemma y Jena. Esta última entrevistada experimentó la ignorancia del sector de salud con respecto a su medicamento (su falta de existencia). Mer, Rocío y Jena tuvieron que cambiar a la medicina privada por su urgencia médica y la negación del servicio ante la pandemia de COVID-19, lo que trajo incertidumbre sobre su seguimiento médico. Este rechazo por el confinamiento complicó el estado cardiovascular de Jena y Mer; incluso Rocío sufrió un infarto. En resumen, el sistema de salud pareciera ahuyentar a las interrogadas del sector público.

## Precarización laboral y la ETAK

Ante la vida neoliberal, las entrevistadas (excepto Angelasofía por su edad) tuvieron que poner límites, lo cual provocó una automática precarización laboral que no solo las afecta a ellas; según Mijangos (2022), el personal médico básico también padece las consecuencias. El sistema neoliberal y su ideología imponen a la población mexicana unas contrataciones inestables; las profesiones se subordinan a una inseguridad descomunal, al despojo de las leyes laborales con normas injustas que deterioran la salud de médicos y pacientes en general que solamente benefician al capitalismo como la carga laboral, los pésimos sueldos, la desprotección en la salud, la inseguridad en el trabajo, según Standing y Torres Tovar (como se citó en Reyes y Mijangos, 2022). Las entrevistadas sufren esa realidad (siendo parte de la población);



Jena expresó lo siguiente: “Dime tú, con mis \$4,000 quincenales no puedo comprar una casa. No puedo adquirir otro vehículo. No puedo echarme deudas grandes porque no sé... si me vuelvo a enfermar” (citada en Hibert, 2022). También afecta falta de oportunidades laborales dignas. Gemma y Mer dijeron:

La carrera de enfermería me gusta mucho, pero tengo que ver que me deje algo a futuro...; (...) y el trabajo que me puede dar un mejor ingreso, no me da el seguro que necesito y no me da el descanso que necesito...” (citadas en Hibert, 2022).

En la formación del personal de salud, estas cuestiones no se muestran como precarización, sino como una “vocación” de la salud por el servicio, según Reyes y Mijangos (2022). Así mismo, indican que el sector genera molestias por la falta de humanismo, la imposibilidad de brindar un servicio de calidad, la tardanza en las citas a los pacientes, entre otras cuestiones que precarizan aún más a los sistemas de salud pública. Rocío lo ejemplificó al hablar de su seguimiento médico: “(...) tú sabes que las citas en el Instituto son muy tardadas” (citada en Hibert, 2022). Y estas acciones reinciden sobre los usuarios. Para Gemma, Mer y Jena, “nuestro sector salud, no es nada bueno” (2022); “(...) hiciera esas filas eternas para llegar a la consulta”; “créeme que yo no quiero venir, pero si no vengo, me muero (...) para que al último lo traten uno como la basura” (citadas en Hibert, 2022). Mijangos (2022) expresa que, durante la formación del personal de salud público, opera el tema de las desigualdades corporales de los profesores hacia el alumnado, por lo que abandonan sus propios cuerpos para entrar al sistema neoliberal. “Primero es la persona y después, nosotros. Primero es la Institución y después, nosotros...” (Mijango, 2022). Además, también indica, la carga inmensa de trabajo, de la prohibición de enfermarse, de la prioridad que es la institución; los médicos descuidan su dieta (toman refrescos, bebidas energizantes), se desnutren para sobrevivir el turno y desatienden su salud mental. Tal como señala Rocío: “(...) y en el trabajo (...) estás en la oficina y (...) prohibido enfermarte y mucho más prohibido que te sientas mal (...) me tocó trabajar duro, duro, duro” (citada en Hibert, 2022). Los docentes de salud reproducen esa formación inhumana en el alumnado: “Con látigo me criaron, con látigo voy a reproducir mis enseñanzas hacia mis estudiantes” (Mijangos, 2022).

Las doctoras Dulce Reyes y Karla Mijangos (2022) mencionan que al sistema privado de salud no le interesan las políticas públicas de la salud para la población mexicana. Se atisba en el caso de Angelasofía, al utilizar el seguro médico laboral privado de Ángel: “Y cobran por reembolso. Pues hay que conseguirlo uno...” (citado en Hibert, 2022). Este es uno de los motivos de que la mayoría de los trabajadores en salud desee incluirse en el sector privado: incrementan sus sueldos y tienen buena calidad de atención; así lo demostró Rocío como médica, quien consiguió un segundo trabajo en una clínica privada, porque le ayudaba a la manutención de la ETAK.

Frente a este panorama, se puede vislumbrar el efecto que la violencia estructural provoca en el organigrama de salud, es decir, desde grandes esferas como el sistema neoliberal hasta pequeñas como las pacientes entrevistadas; cada subsistema es afectado por otro mayor. En otras palabras, estos sectores se convierten en la presa de uno más grande; las entrevistadas son maltratadas por algunos miembros del personal de salud, porque así fueron formados; como sus docentes, que fueron maltratados a su vez por instituciones golpeadas por el sistema neoliberal.

## Violencia de género

Previo al diagnóstico final, las pacientes sufrieron el desconocimiento de la enfermedad por parte del personal de salud, porque la forma más fácil de tratar una ER es encasillarla en habladurías o sinrazones. Como dice Foucault (1998), lo que está afuera de lo racional es asumido como locura, debido a que el sistema político y económico no concibe a quien no esté dentro de los lineamientos de la productividad, y reproduce en las demás esferas el espacio moral de la exclusión. Es claro que la falta de ética no se atribuye al personal de salud de las pacientes, sino al sistema neoliberal que los formó y ejerce poder a través del discurso. Como menciona Mijangos (2022), “Si el mundo gira en torno a la esfera neoliberal, es lógico que las empresas y el estado funjan de la misma manera”.

Si desglosamos la violencia directa (verbal y psicológica) de algunos miembros del personal de salud, se vio que la incredulidad de los síntomas comenzó cuando las pacientes se reportaron a los médicos. Respondieron con términos como (sic) “locas”, “gordas”, insultaron

y ofendieron con sobrenombres, menospreciaron a personas como Jena, Mer y Rocío:

(...) y él [médico] les dijo que si eran los abuelos de “la muchacha que tenía todo”, “que yo no tengo nada (...) que yo nomás me hacía la loca”; “(...) pues que a lo mejor lo están inventando”; “¡¿Otra vez?!”; “(...) y ahora, ¡¿qué tienes?! A ver, te voy a revisar. No tienes nada, Rocío... estás bien” (...) Mis compañeros decían: “Ash... otra vez, ya llegó Rocío”; “(...) estoy con el médico del Seguro Social y era: “(...) ¿a qué vino?”, ¿por qué me la mandaron?” “¡Pásenme el expediente... de fulana!” (...) “Oiga, usted está muy gorda (...) ¡Mire el peso que tiene! ¡Cómo no se va a sentir mal!” (...) ¿Cómo no se va a sentir mal, si usted viene bien gorda? ¡Mire el peso que tiene!” (citada en Hibert, 2022).

La incredulidad sufrida por las pacientes entrevistadas se explica por la asimetría de poder con el personal de salud, las familias y los compañeros de trabajo. Se conciben así mismas vulnerables, ante el desequilibrio de fuerzas entre ellas, las pacientes y los médicos (Coronado, 2022). Desde el siglo XVIII, se ejerce un modelo médico hegemónico para perfilar las prácticas de salud y las teorías generadas por la medicina científica, que son ideologías dominantes positivistas que buscan sanar la enfermedad en la sociedad (Acosta y Heras, 2015). Según Erving Goffman (1997), el público (llamado “audiencia”) está ávido de presencia sanadora, espera que el personal de salud se haga presente, tiene altas expectativas y ejerce presión como resultado de este modelo hegemónico. El rol del paciente cuando asiste al médico es usar la máscara de la obediencia y la sumisión; acude con fe ciega en la inteligencia del médico y las pruebas científicas, porque desconoce sobre su propio cuerpo en términos profesionales. La doctora Irma Coronado (2022) retoma a Foucault cuando indica que el poder ejercido por el personal de salud (dominador) sobre los pacientes se evidencia en el empoderamiento de las decisiones; el paternalismo toma lugar y le resta dignidad a los dominados. En la mayoría de los casos, solo se observa el *status* sobre el enfermo y no sobre la persona, es decir, el médico no atiende al paciente como sujeto (Acosta y Heras, 2015). Otros miembros del mismo personal ejercen violencia psicológica cuando utilizan un discurso agresivo contra las pacientes y las hacen dudar sobre sí mismas (*Gaslighting*). Jena, Mer y Rocío narraron lo siguiente:

(...) Digo: “Estaré exagerando”, porque ven a uno raro; trajeron un doctor a la casa (...) me dijeron que estaba loca (...) que yo estaba inventando [risas] (...) dije: “Bueno, a lo mejor sí, sí me estoy volviendo loca” [risas] (...) de empezarme a juzgar yo misma”; y entonces dije que de verdad voy a terminar en un manicomio [risas] (2022).

Asimismo, las entrevistadas suelen ser medicadas con fármacos que no son para mujeres. Los efectos secundarios de los medicamentos cardiovasculares (usados para tratar la ETAK) lo verifican. El síndrome de Yentl (llamado “invisibilidad médica”) consiste en que la mujer no recibe el tratamiento correcto, debido a que el esquema medicinal de las enfermedades cardiovasculares tradicionales se ensayó en los varones.<sup>26</sup>

Según la ciencia médica masculina que patologiza los comportamientos femeninos, el rol de las pacientes debe ser débil y frágil; ergo, el ámbito social se complica para ellas, frente a las consecuencias del patriarcado y el discurso masculino de la medicina aspira a su “superioridad biológica” y suele tratar como objetos a las pacientes femeninas (Comesaña-Santalices, 2000). También las entrevistadas sufrieron ser la “eterna menor”, cuando los hombres médicos evitaban hacer contacto visual con ellas. “Te juro que la consulta duró 20 minutos y nunca me miró”, dijo Jena (citada en Hibert, 2022).

Ante el riesgo de contagio en la pandemia, la existencia de la desigualdad de género en las entrevistadas resultó evidente. Según el mandato de género, ser mujeres sacrificadas, protectoras, maternales y cuidadoras de parientes enfermos de COVID- 19 las hizo olvidar su condición médica. Las entrevistadas (con excepción de Angelasofía) comprenden que la maternidad es riesgosa para ellas mismas y para su producto (Papantoniou et al., 2007); sin embargo, tienen inculcado el mandato de género en su socialización primaria. Gemma vivió una interrupción de embarazo por recomendaciones de los médicos, pero en Aguascalientes no hay despenalización el aborto. La interrupción del embarazo fue un proceso de decisiones por parte del comité de bioética del hospital de su entidad. No obstante, la entrevistada padeció

---

26 Sobre este síndrome, ver <https://mujeresconciencia.com/2016/12/26/el-sindrome-de-yentl/>

estrés por la violencia obstétrica, porque sus médicos no querían tomar la responsabilidad si ella fallecía en la cirugía de legrado y la OBT, como resultado de la ETAK. Tenía en ese momento 11 semanas de embarazo, cerca del tiempo límite para abortar.<sup>27</sup> En resumen, se trata de una violación de los derechos reproductivos y sexuales de las mujeres, de los derechos de una mujer embarazada, dado que Gemma contaba con el derecho a recibir una atención médica adecuada, un trato digno y respetuoso en la atención de su urgencia (Instituto Nacional De Salud Pública, 2020; Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS], 2022).

## Estado corporal en la ETAK

Excepto en Angelasofía por su corta edad, las entrevistadas se niegan a reconocer sus cuerpos debido al síndrome de Cushing. Existen estereotipos inculcados desde la niñez y basados en la tiranía de la perfección, con los que se canalizan las energías sociales sobre la preferencia del cuerpo sano-bello, y de los que emanan la vergüenza y la culpa por las funciones corporales perdidas (Hughes y Paterson, 2008). Gemma los experimentó así: “Y dejé de salir (...) Dije: ‘¡No, no! No voy a salir, no me siento bien andando así en la calle. No quiero y no quiero’” (citada en Hibert, 2022). A Mer le comenzó a crecer el vello corporal y (sic) “la joroba” y llegaron también otras enfermedades traídas por el ETAK: fibromialgia (Mer) y diabetes (Jena). Sus tallas de ropa crecieron, por lo que no se identificaban consigo mismas: “(...) hasta los chones, el brassier, o sea, no me quedaba nada. Ya no me cerraban los brassieres”; “¿qué talla soy?”; “Yo me sentía muy mal (...) yo lloraba porque no me quedaba mi ropa”. (citadas en Hibert, 2022).

Otro hallazgo del estudio fue que las entrevistadas no aceptaban la discapacidad invisible y trataban de aminorar la visible con estigmas, con excepción de Rocío (por tener la profesión de médica) y Angelasofía (por su corta edad).

Además del dolor, la fatiga y el cansancio había resistencia a padecer ETAK en el “nuevo” cuerpo, frente a la vida cotidiana; esta dua-

---

27 Para llevar a cabo un aborto es conveniente no esperar más de 12 semanas de embarazo. Antes de esa fecha no se considera aún que hay vida. Ver <http://feim.org.ar/2016/10/24/aborto-y-la-pregunta-del-millon-cuando-comienza-la-vida-humana/> y <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/6/2841/4.pdf>. Para el doctor Raymundo Canales de la Fuente, en cambio, se puede esperar a las 18 semanas (Hibert, 2022).

lidad de cuerpos que significa dejar su antiguo cuerpo y pasar a uno nuevo con alteraciones, restricciones y control (Muñoz et al., 2003). Es común que las pacientes en el cuerpo del “yo” del pasado tengan reminiscencias y actúen como antes, como aprendieron en sus socializaciones primarias; pero ahora utilizan el cuerpo con límites o “enfermo”, por lo tanto, restringen la mayoría de sus actividades. Es por eso que comienzan una batalla (mente contra cuerpo) que merma el sistema inmune con estrés, cuando se dan cuenta de que es imposible hacer las tareas requeridas. El estrés acumulado y sentido por el síndrome de cara redonda, por el dolor, por la discapacidad invisible y visible, por los efectos secundarios, por la inmunosupresión, por el cambio de personalidad y por el cúmulo de estresores tras elaborar sus actividades escolares y laborales en antaño, influye en su estado de salud de la ETAK actual.

También las entrevistadas viven con el retraso de sus duelos, ya que tienen rebotes emocionales que las lleva a etapas previas, cuando las discriminaciones son causadas por los otros. Las interacciones se caracterizan en favorables o no favorables (estigmas), ya sea por desconocimiento o intencionalmente, lo que genera en ellas, sentimientos de frustración: rememoran el estado del “nuevo” cuerpo señalado por los otros, en un momento en que todavía atraviesan el duelo, con lo que alteran el rumbo que han ido creando hacia su propio bienestar. En resumen, los otros trazan los límites de interacción (errada) con las entrevistadas, regresando irrevocablemente a etapas anteriores del duelo.

## Gráfico 6

*Duelo de las entrevistadas con la ETAK*

**Fuente:** Elaboración propia recogida en la Tesis de Magíster de la autora (Hibert, 2022), a partir de una red semántica creada conforme a las entrevistas.

**Nota:** Dibujo que describe la situación de las cinco entrevistadas en las diferentes etapas del duelo. En el lado izquierdo, sobre un piso de metal, se encuentra una caja de madera (de color café) que representa la ETAK (justo en medio tiene un símbolo de una aorta roja). Tiene unas cuerdas alrededor (de color crema), que sujetan a las cuatro pacientes (se diferencian por su composición corporal), quienes se sostienen a su vez en plataformas rojas, con el anuncio del color correspondiente a las etapas del duelo: púrpura, "negación"; verde, "depresión"; azul; "ira"; naranja, "pacto"; rosa, "aceptación". Cada una de las cuerdas lleva pañuelos (del mismo color de las etapas) que estuvieron en las demás fases. A la derecha de las pacientes, se hallan las frases resultantes de una rápida red semántica, a partir del análisis de la pregunta. Gemma está en la plataforma de la "negación", pues ella rechazó el tratamiento. Jena (acompañada de un bastón) se ubica en "ira", porque mostraba frases con enojo. Mer se sitúa en "aceptación" por sus terapias y catarsis. Rocío (acompañada por una andadera) se encuentra en "Pacto", ya que aparentaba llegar a la "aceptación", pero su infarto la obligó a retornar. Angelasofía está volando sobre una nube amarilla que simboliza que ella no es consciente por su corta edad, y es libre de ataduras.

De acuerdo con los mapas corporales, las entrevistadas se retrataron<sup>28</sup> según su sexo y con distintivos de vitalidad. Remarcaron el dolor, las cicatrices en sus cuerpos (emplearon el color rojo) e hicieron metáforas sobre el mismo. Usaron el color azul ("hielo") en las zonas faltantes de irrigación. Además, colocaron sus actividades favoritas, a

28 Con excepción de Angelasofía, a quien su padre dibujó.





resultan trastornados por la misma ETAK en relación con lo familiar y social, el estado de salud, el sector laboral, el emocional y el corpóreo. El uso del familiograma fue valioso para conseguir información sobre la genética, su dinámica y registro familiar, lo que debería ser un requisito obligatorio no solo para la familia, sino para el personal de salud.

Las interrogadas afrontan este sistema deshumanizador y capacitista en una situación que incluye el delicado estado de las defensas de su sistema inmune, el dolor corporal, el cansancio desmedido, el estrés severo (como se verificó con el mapa corporal), las necesidades no satisfechas (mejores ingresos, terapias psicológicas y medicamentos), la caída de su identidad social (deficiente reconocimiento de sus propios cuerpos), la evidente depresión producida por los efectos secundarios de los fármacos que consumen y los estigmas que se imponen para verse “normales” por los demás. A esto hay que sumarle además el sometimiento de las mujeres al patriarcado, su papel sumiso como pacientes del sector público de la salud y el mandato de género acerca de la maternidad.

Es casi nulo el conocimiento sobre la ETAK mexicana e internacional por parte de la sociedad y los gobiernos en su conjunto. Desde el enfoque del Trabajo Social, la investigadora, tuvo en cuenta las acciones (sugerencias) que emergieron para mejorar la vida de estas mujeres; más queda el deseo de una estrategia de intervención social debido a que ésta supone una investigación, como lo es, la del prediagnóstico presente. Sin embargo, ante la urgencia y amplitud de estos problemas se necesita la colaboración de diferentes sectores y equipos multidisciplinares para lograr un cambio integral (incluye a médicos, trabajadores sociales, psicólogos, nutriólogos, enfermeros, abogados, entre otros), y la transformación de la ideología del Modelo Social de la Discapacidad.<sup>29</sup> Todas las afecciones entran en el ámbito de la dimensión política, por lo tanto, para cualquier paciente de ETAK es preciso un reconocimiento ante las autoridades para la creación de campañas

---

29 Este modelo menciona que el problema no es el individuo, sino el entorno e indica el rotundo fracaso de la comunidad para acomodarse a las necesidades de quienes sufren alguna deficiencia vista como limitación funcional, física, psíquica, sensorial o emocional. Además, aclama una integración que reconoce las diferencias, los límites, los derechos y las obligaciones (Victoria, 2013). Para indagar más, visitar <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v46n138/v46n138a8.pdf>

o programas de salud de las enfermedades raras (macro) y una atención perseverante, cotidiana y emocional de las pacientes y sus familiares (micro), para que los pacientes pueden continuar viviendo el desdoblamiento para sí mismos, para con otros, y alcanzar su realización usando las nuevas interacciones con su nuevo “yo” enfermo.

A falta de medicamentos en el sector público, la relación de pacientes y farmacéuticas privadas debe de ser respetuosa, con absoluta *compliance*.<sup>30</sup> Se precisa un diálogo de construcción y cooperación entre gobiernos y farmacéuticas para que, por medio de la ley constitucional, se concedan los medicamentos precisos que necesitan los pacientes de ER. De igual modo, se recomienda ejercer un amparo de los medicamentos (conocido como Demanda Urgente de Amparo Indirecto), ante peligros en la salud, la vida y el mínimo vital, para que las pacientes (con ayuda de abogados) logren obtener por ley los medicamentos en la farmacéutica pública. Mientras, se recomienda usar la insuficiente Pensión de Personas con Discapacidad para ayudar con los gastos de la ETAK con la claridad de que esto no soluciona el problema. Se sugiere a las empresas que hagan el procedimiento para obtener el Certificado de Discapacidad en el IMSS, que ofrece beneficios fiscales por contratar a personas con discapacidad (Gobierno de México, 2018).

A pesar de lo mencionado en la Ley General de Salud y la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos se violan los derechos humanos, los reproductivos, los sexuales y los de mujer siendo pacientes con ETAK. Además, que se les discrimina laboralmente por su condición de enfermedad. Es necesario un cambio sustancial por parte del gobierno.

Mientras, se recomienda asistir virtual y gratuitamente al servicio privado que ofrece FEMEXER mediante AcceSalud, para cualquier paciente que necesite orientación, información y apoyo en sus experiencias psicológicas,<sup>31</sup> dado que no existe algo similar en el sector de salud

---

30 Compliance es una postura, un comportamiento ético y moral profesional que ayuda a cumplir con la legislación. Significa obedecer las leyes y los procedimientos internos de las organizaciones éticas *con el sector público o privado y sus proveedores*, para que la conducta empresarial sea transparente y lícita. Ver <https://www.techedgegroup.com/es/blog/importancia-implementacion-compliance>

31 Se puede ingresar a través de <https://accesalud.femexer.org/>

público, ni registro o censo al respecto. Otras medidas que canaliza la investigadora son la terapia individual feminista para deconstruir el término “mujer” y llevar correctamente el duelo y la tanatología (estas dos últimas las puede realizar Trabajo Social certificado).

En el Trabajo Social de España y del Reino Unido sobre las ER existen similitudes con lo hallado en esta investigación, pues también se evidencian falta de conocimiento científico e información y de acceso al diagnóstico correcto; problemas de integración social, escolar y laboral; desigualdad en la accesibilidad al tratamiento; alto costo de los casi nulos medicamentos existentes; inexperiencia de los médicos tratantes y presencia insuficiente de médicos implicados en las pruebas clínicas de ER (Carrión y Mayoral, 2017). Es evidente que estos problemas son conocidos tanto en Europa como en Latinoamérica. Pese a que hay diferencias estructurales, se da una misma situación de carencia.

Seguirán existiendo las discriminaciones si las interrogadas no dejan atrás el papel sumiso de “eterna menor”, si no se movilizan para atrapar las miradas de los gobernantes y presionar a favor de un programa de políticas públicas para la ETAK; y también para alcanzar el Objetivo 3 de Salud y Bienestar de los Objetivos del Desarrollo Sostenible del 2030 (ONU, 2015): “Garantizar una vida sana y promover el bienestar en todas las edades es esencial para el desarrollo sostenible”. Sin embargo, esto no será posible si el Objetivo 10 permanece ausente: “Reducir las desigualdades y garantizar que nadie se queda atrás forma parte integral de la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible” (ONU, 2015). Tal y como comenta la investigadora en su tesis, el Trabajo Social “puede utilizar sus herramientas para resaltar las zonas de cambio y que estos objetivos sean una realidad, con la ayuda multidisciplinaria lograremos este objetivo y mucho más” (Hibert, 2022).

## Referencias

- Acosta, M. y Heras, A. (2015). *Salud mental, asimetrías de poder-saber y heterotopías* [Ponencia]. Jornadas Discurso y Poder: Foucault, las Ciencias Sociales y lo Jurídico: A cuarenta años de la publicación de *Vigilar y castigar*. Universidad Nacional de Lanús (UNLA), Lanús, Argentina. <https://www.aacademica.org/ana.ines.heras/105.pdf>

- Alcoberro, R. (S.F.). *Introducción a Max Weber*. <http://www.alcoberro.info/V1/weber.htm>
- American College of Rheumatology (2019). La arteritis de Takayasu. *ACR*.  
<https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones/Arteritis-de-Takayasu>
- Barrera, A., Jardines, G., Hernández, C., Mendoza, L., Peralta, R. y Sicsik, S. (2010). *Guía práctica clínica: Abordaje clínico y estudios en Arteritis de Takayasu: Evidencias y Recomendaciones*. Consejo de Salubridad General, México.  
<http://www.cenetec-difusion.com/CMGPC/IMSS-423-11/ER.pdf>
- Bauman, Z. (2004). *La modernidad líquida*. Fondo de Cultura Económica.
- Berger, P. y Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu.
- Bruckner-Tuderman, L., (2021). *Epidemiology of rare diseases is important*. *Journal of the European Academic of Dermatology & Venereology*, 35(4). <https://doi.org/10.1111/jdv.17165>
- Cámara de diputados. (2020). Congreso de la Unión. Parlamento abierto. Fondo de salud para el Bienestar. Facebook. <https://www.facebook.com/camaradediputados/videos/384933089300963>
- Carrión, J. y Mayoral, E. (2017). *El Trabajo Social en las Enfermedades Raras. Enfoque teórico y práctico*. Federación Española de Enfermedades Raras. [https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/2021-12/v\\_finaldocumento\\_completo\\_publicacion-castellano\\_el\\_trabajo\\_social\\_en\\_las\\_enfermedades\\_raras.pdf](https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/2021-12/v_finaldocumento_completo_publicacion-castellano_el_trabajo_social_en_las_enfermedades_raras.pdf)
- Casla, J. (2022). Secretos familiares y “no dichos”. *DBR. Decodificación Biológica Reparadora*. <https://dbr-casla.com/secretos-familiares-y-no-dichos/>
- Chaplin, C. (Director y Productor). (1936). *Tiempos modernos* [Película]. United Artists.
- Chiapello, E. y Boltanski, L. (2002). *El nuevo espíritu del capitalismo*. Akal.
- Comesaña-Santalices, G. (2000). Mujer, psicopatología y Derechos Humanos. *espacio abierto*, 9(1), 99-130. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12290106>

- Consejo de Salubridad General. (2018). *Lista de Enfermedades Raras*. [http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista\\_Enfermedades\\_Raras\\_2018.pdf](http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2018.pdf)
- Coronado, I. (2022). *Dilemas éticos en el Sistema Sanitario* [Conferencia Magistral]. Seminario Internacional de Trabajo Social “Una visión global en los aspectos de calidad, salud pública y bienestar social” (online). Secretaría de Salud de México.
- Cruz, A. (2018). Inmunodeficiencias primarias, males poco frecuentes, pero costosos. *La Jornada*. <https://www.jornada.com.mx/2018/08/21/sociedad/031n2soc>
- Davinson, L.G. (2007). Una mirada al método genealógico y un ejemplo de su aplicación en un pueblo de Tlaxcala, México. En D. Robichaux (comp.), *Familia y Diversidad en América Latina. Estudios de casos* (pp. 167-185). CLACSO.
- Del Mónaco, R. (2012). Dolor crónico, corporalidad y clausura: percepciones y experiencias sobre la migraña. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 4(8), 17-28. <https://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/220/217>
- Duque, M., Cortés, O., Duque, L., Gaviria, M., Vásquez, E., Díaz, J. y Uribe, W. (2019). Bostezo como mecanismo protector y predictor de síncope: estudio observacional en una cohorte de pacientes. *Revista Colombiana de Cardiología*, 26(2), 86-92. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S012056331830127X#:~:text=La%20presi%C3%B3n%20arterial%2C%20especialmente%20la,de%20la%20resistencia%20vascular%20perif%C3%A9rica>
- Eaton, A. (Productor) y Morgan, P. (Director). (2020). *The Crown. 4 temporada. Capítulo 7: Lo que se hereda* [Película]. Netflix.
- Estrada, L. (2012). *El ciclo vital de la familia*. Random House Mondadori.
- Flores, J. y García, S. (2013). *Intervención individualizada*. Yecolti Editorial.
- Foucault, M. (1998). *Historia de la locura en la época clásica I*. Fondo de Cultura Económica.
- Gobierno de México. (2018). *Conoce el procedimiento para obtener el Certificado de Discapacidad en el IMSS*. <https://www.gob.mx/capacidadesyempleo/acciones-y-programas/conoce-el-procedimiento-para-obtener-el-certificado-de-discapacidad-169875>

- Goffman, E. (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Goffman, E. (1997). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu.
- Han, B-C. (2012). *La sociedad del cansancio*. Herder.
- Hernández, R., Prieto, G. y García, M. (2015). *Enfermedades autoinmunes sistémicas: Diagnóstico y tratamientos*. Médica Panamericana.
- Hibert, M. (2022). *Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu: cinco casos de análisis en la República Mexicana* [Tesis de Maestría en Trabajo Social]. Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). *El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento*. En L. Barton (coord.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Morata.
- Ibarra, T. (2008). El interaccionismo simbólico y los cuidados de enfermos crónicos en el ámbito comunitario. *Cultura de los cuidados*, 12(24), 94-106. <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2008-n24-el-interaccionismo-simbolico-y-los-cuidados-de-enfermos-cronicos-en-el-ambito-comunitario>
- Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). (2022). Derechos de la mujer embarazada. *Gobierno de México*. <http://www.imss.gob.mx/maternidad/estas-embarazada/derechos#:~:text=Recibir%20atenci%C3%B3n%20m%C3%A9dica%20adecuada,.,intimidad%2C%20con%20confidencialidad%20y%20privacidad>
- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ). (2018). *Conciencia de enfermedad y pronóstico*. [http://www.incmnsz.mx/2018/Clinica\\_Dolor\\_Resumenes/8\\_Resumen\\_Capitulo\\_3\\_Modulo\\_6\\_Conc\\_Enfermedad.pdf](http://www.incmnsz.mx/2018/Clinica_Dolor_Resumenes/8_Resumen_Capitulo_3_Modulo_6_Conc_Enfermedad.pdf)
- Instituto Nacional de Salud Pública. (2020). *La violencia obstétrica también es violencia contra la mujer*. *Gobierno de México*. <https://www.insp.mx/avisos/5138-dia-violencia-mujer-obstetrica.html#:~:text=La%20violencia%20obst%C3%A9trica%20se%20define,y%20sexuales%20de%20las%20mujeres>
- Instituto de Plástica Ocular y Oftalmología de Madrid (IPOOM). (2022). *Ojo inflamado: causas y soluciones*. <https://institutedeplasticaocularyoftalmologia.es/ojo-inflamado/>

- Kaylie, D. (2021). Zumbidos o pitidos en los oídos. *Manual MSD. Versión para Público General*. <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/trastornos-otorrinolaringol%C3%B3gicos/s%C3%ADntomas-de-las-enfermedades-del-o%C3%ADdo/zumbidos-o-pitidos-en-los-o%C3%ADdos>
- Lerdo de Tejada, S. (2013). *Las enfermedades raras, un reto para el sector salud. Gobierno de México*. <https://www.gob.mx/issste/prensa/las-enfermedades-raras-un-reto-para-el-sector-salud>
- Maksimowicz-McKinnon, K., Clark, T.M. y Hoffman, G.S. (2007). Limitations of therapy and a guarded prognosis in an american cohort of Takayasu's arteritis patients. *American College of Rheumatology*, 53(6), 1000-1009 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/art.22404>
- Martínez, A. (2022). *Tamizaje neonatal fetal*. INPer Conferencia [Zoom].
- Mayo Clinic. (2019). *-Arteritis de Takayasu - Diagnóstico y tratamiento*: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/takayasus-arteritis/diagnosis-treatment/drc-20351340>
- Mayo Clinic. (2021a). *Enfermedad de Raynaud*: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/raynauds-disease/symptoms-causes/syc-20363571>
- Mayo Clinic. (2021b). *Síncope vasovagal*: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/vasovagal-syncope/symptoms-causes/syc-20350527#:~:text=Descripci%C3%B3n%20general,Tambi%C3%A9n%20puede%20llamarse%20s%C3%ADncope%20neurocardiog%C3%A9nico>
- Mayo Clinic. (2021c). *Síndrome de Cushing*: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cushing-syndrome/symptoms-causes/syc-20351310>
- Mayo Clinic. (2022). *Corazón dilatado*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/enlarged-heart/symptoms-causes/syc-20355436>
- Medline Plus. (2022). *Bostezo*. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003096.htm>
- Muñoz, L., Price, Y., Gambini, L., & Costa Stefanelli, M. (2003). *Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas*. *SciELO* 37(4), 77-84. <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/H9TrvFQ9xDVtMJwrBrmsbKB/?lang=es#>

- OFTALVIST. (2022). *Ojos y párpados hinchados: causas y tratamientos*. <https://www.oftalvist.es/blog/ojos-parpados-hinchados-causas-tratamientos/>
- ONU. (2015). *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
- Orpha.net. (2019). *Enfermedad de Takayasu*. [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=ES&Expert=3287](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=ES&Expert=3287)
- Ortiz, L., Saruhan, G., Alibaz, F., Kaymaz, S., Coit, P., Kong, X., Kiprianos, A. y Maughan, R. (2021). Identification of susceptibility loci for Takayasu arteritis through a large multi-ancestral genome-wide association study. *AJHG*, 108(1), 84-99. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2020.11.014>
- Papantoniou, N., Katsoulis, I., Papageorgiou, I. y Antsaklis, A. (2007). *Takayasu arteritis in pregnancy: safe management options in antenatal care. Case report. Fetal Diagnosis and Therapy*, 22(6), 449-451. <https://doi.org/10.1159/000106353>
- Peña, D. (2022). Justicia Sanitaria en América Latina. Entrevistado por ULAPA. Facebook. <https://www.facebook.com/unionulapa/videos/917944562211946>
- Pretorius, E. (2004). Corticosteroids, depression and the role of serotonin. *Reviews in the Neurosciences*, 15, 109-116. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15202683>
- Rarediseases.org (2019). *Rare Disease Day: Frequently asked questions*. <https://rarediseases.org/wp-content/uploads/2019/01/RDD-FAQ-2019.pdf>
- Reyes, D. y Mijangos, K. (2022). Tipos de Violencia en Instituciones de Salud. Facebook. <https://www.facebook.com/dulcinea.reyes.9/videos/2482789938523802>
- Robson, J., Mackie, S. y Hill, C. (2021). Patient Reported Outcomes in Large Vessel Vasculitides. *Current Rheumatology Reports*, 23(2). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33511455/>
- Shi, D. (Director). (2022). *Turning Red* [Película]. Pixar.
- Silva, J., Barrientos, J. y Espinoza, R. (2013). Un modelo metodológico para el estudio del cuerpo en investigaciones biográficas: Los Mapas Corporales. *Alpha*, 37. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22012013000200012>



- Sreih, A.G., Oner, F.A., Easley, E., Davis, T., Mumcu, G., Milman, N., Robson, J., Direskeneli, H., Merkel, P.A. y Cronholm, P. (2018). Health-related outcomes of importance to patients with Takayasu's arteritis., *Clinical and Experimental Rheumatology*, 111(2), 51-57.
- Tovar, J. (2022). La Mujer y las Enfermedades Raras. Entrevistado por G.V. Osorio, Museo de la Mujer. Facebook. <https://www.facebook.com/MuseodelaMujerMexico/videos/491899782414239>
- Tovar, J., López, J. y Aranda, I. (2022). Las Enfermedades Raras y el reto de atenderlas. Entrevistados por BI Noticias. Facebook. <https://www.facebook.com/BINoticiasAgs/videos/1296923320789300>
- Vasculitis Foundation. (2021). *Vasculitis Women's Conference 2021* (online). <https://www.vasculitisfoundation.org/event/vasculitis-womens-conference/>
- Weber, M. (1991). *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. Premia.
- Yilmaz, N., Can, M., Oner, F.A., Kalfa, M., Emmungil, H., Karadag, O., Yildiz, F., Kimyon, G., Yilmazer, B., Gerdan, V., Bilge, S.Y., Ilhan, B., Cobankara, V., Kasifoglu, T., Cefle, A., Kisacik, B., Onat, A.M., Akar, S., Onen, F., Erken, E., Kiraz, S., Aksu, K., Keser, G., Mumcu, G. y Direskeneli, H. (2013). Impaired quality of life, disability and mental health in Takayasu's arteritis. *Reumatology*, 52(10),1898-904. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ket238>
- Zamora, S. (2013). *Fundamentos de Trabajo Social*. UNAM.