



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

CAMPO DE CONOCIMIENTO
Dimensiones sociales de la salud

“NARRATIVAS EN LAS TRAYECTORIAS DE VIDA DE PACIENTES CON LA
ENFERMEDAD DE TAKAYASU: CINCO CASOS DE ANÁLISIS EN LA
REPÚBLICA MEXICANA”

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA

Lic. Mariana Paola Hibert Pérez Soto

TUTOR

Mtro. Francisco Calzada Lemus / ENTS UNAM

Ciudad Universitaria, agosto, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Dedicatoria

A mi madre, Pilar, por ser mi todo, por ser mi consejera y mostrarme su apoyo incondicional, no nada más en la tesis, sino en el largo camino que hemos recorrido lado a lado, en las buenas, en el hospital y en las malas... por ser mi acompañante y el pilar en mis dos vidas. Gracias por motivarme a diario. Esta tesis es tuya. Te amo, ma.

A mi tío, el Mtro. César Pérez Soto, por haberme brindado el cuidado, la diversión, la atención y la música que me hicieron ser quien soy y principalmente, por haberme dado el amor que un padre le brinda a su hija. Por darme esa fuerza de seguir adelante. A mi modo, seguiré tu camino de tía, de profesional y de persona.

*A mi abuela, Yayu, por ser una mujer contemporánea, por abrirme el paso entre tanto obstáculo en mi vida, por siempre estar ahí, por ser mi luz en este mundo de tinieblas y por cuidarme hasta hoy.
Gracias por todo.*

*A mis sobrinas, Sophie, Vale y Pau, quienes por supuesto, han sido participes en el detrás de la tesis, pero más que nada, por siempre sacarme una avalancha de risas "de a de veras". Las amo.
"Fin".*

A mi hermana, Maripy, quien me apoya contra quien me enfrente, por los tecnicismos y porque siempre estás enseñándome cosas nuevas.

Agradecimientos

A la Mtra. Norma Morales, por darme siempre su apoyo, por brindarme su confianza y su ejemplo de ética, y primordialmente, su amistad.

A mi tutor, el Mtro. Francisco Calzada, por asesorarme y creer en mí; por guiarme en esta fase y darme la libertad para la realización de esta tesis; por comprender que la salud es lo primordial; por darme sus consejos y su ejemplo. Mil gracias.

Al Dr. Aldo Hernández, mi agradecimiento eterno por obsequiarme una segunda oportunidad de vida. Al Dr. Everardo Álvarez, por atenderme ante la curiosidad académica de la enfermedad y compartirme su conocimiento de la misma.

A la Dra. Berenice Pérez por darme los acercamientos académicos hacia la discapacidad y corporalidad. Además de compartir su conocimiento, su esfuerzo y sus consejos ante mi tesis. Siempre tendrá mi admiración.

A la Mtra. Ángeles Rodríguez, por organizarme en mis primeras ideas y que, junto con la Mtra. Norma Cruz, fueron de mis primeras inspiraciones.

A la Mtra. Norma Cruz, gracias por las enseñanzas; por ser tan objetiva y certera ante mi tesis y por brindarme sus excelentes consejos. También, gracias infinitas por darme la oportunidad para realizar este proyecto de vida.

A la Dra. Sofia López de Nava Tapia, por su profesionalismo, por sus recomendaciones y haber aportado la claridad a mi tesis.

A la Dra. Carmela Güemes García por su dedicación y aportaciones en la elaboración de mi tesis. Al igual, que agradezco su apoyo y su humanidad en su profesionalismo y en su persona.

A la Dra. Aida Valero, por su calidad humana y las enseñanzas que me brindó. Siempre será una figura a seguir para el Trabajo Social en la Salud.

A mis entrevistadas por su entereza y por su confianza, al permitirme entrar en sus vidas. También, a compartirme sus vivencias y hacer que este proyecto fuera posible.

ÍNDICE	
INTRODUCCIÓN	1
1 CAPÍTULO I LA ENFERMEDAD DE TAKAYASU	4
1.1 ¿Qué es la enfermedad de Takayasu?	4
1.2 TRATAMIENTO	12
1.3 Antecedentes de la enfermedad.....	15
1.3.1 ESTUDIOS CLÍNICOS	15
1.3.2 A NIVEL INTERNACIONAL	16
1.3.3 EN EL ÁMBITO NACIONAL.....	17
1.3.4 ESTUDIOS SOCIALES RELACIONADOS	18
1.3.5 MARCO LEGAL	20
1.3.6 MÉXICO Y LAS ENFERMEDADES RARAS	24
2 CAPÍTULO II MARCO METODOLÓGICO Y TEÓRICO	26
2.1 TRAYECTORIA BIOGRÁFICA.....	30
2.2 CURSO DE VIDA.....	31
2.3 MAPAS CORPORALES.....	36
2.4 HISTORIA DE VIDA.....	38
2.5 VIDA COTIDIANA CON LA ETAK.....	39
2.6 LENGUAJE Y DISCURSO	41
3 CAPÍTULO III MARCO METODOLÓGICO	41
3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	41
3.2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	43
3.3 OBJETIVOS.....	43
3.4 GENERAL.....	43
3.5 ESPECÍFICO	43
3.6 JUSTIFICACIÓN	44
3.7 ORIENTACIÓN DEL ESTUDIO.....	45
3.8 MATRIZ DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS.....	45
3.9 METODOLOGÍA	47
3.9.1 POBLACIÓN UNIVERSO.....	48
3.9.2 PROCEDIMIENTOS	51
3.9.3 SISTEMATIZACIÓN.....	54
4 CAPÍTULO IV CASOS DE ESTUDIO DE LA ENFERMEDAD DE TAKAYASU	
58	
4.1 CASO 1. ANGELASOFÍA.....	58
4.2 CASO 2. GEMMA	65
4.3 CASO 3. JENA.....	71
4.4 CASO 4. MER.....	76
4.5 CASO 5. ROCÍO	81
4.5.1 OBSERVACIÓN.....	86
5 CAPÍTULO V ANÁLISIS DE RESULTADOS	87
5.1 LA ETAK MEXICANA EN LAS PACIENTES	87
5.2 LA GENÉTICA Y LA ETAK	112
5.3 SECTOR SALUD Y LA ETAK	115
5.4 DISCAPACIDAD EN LA ETAK.....	127

5.5	SOCIALIZAR CON LA ETAK	132
5.6	EL GÉNERO Y LA ETAK	147
5.7	MAPAS CORPORALES.....	176
5.8	NUBE DE PALABRAS	190
5.9	LENGUAJE Y DISCURSO DE LA ETAK.....	191
6	CAPÍTULO VI EL TRABAJO SOCIAL Y LA ETAK	193
6.1	SUGERENCIAS VISTAS DESDE TRABAJO SOCIAL EN LA ETAK POR CASO Y COLECTIVAMENTE	202
6.2	HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	224
6.3	CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	232
6.4	ANEXOS	242
6.5	TRABAJOS CITADOS	305

INTRODUCCIÓN

En el siglo XXI, se vive una crisis del sector salud que ha afectado a la población mexicana. Dentro de los grupos vulnerabilizados, existen las Enfermedades Raras que producen efectos graves en las personas que las padecen, tanto en la salud, como en la actividad económica, social, familiar y emocional. Estas enfermedades representan un problema médico nuevo, puesto que, tiene una prevalencia de no más de cinco personas por cada 10 mil habitantes, por lo tanto, son poco conocidas para el enfoque medicinal (Lerdo de Tejada, 2013) y más aún, para el enfoque social. Desde este último enfoque, la Enfermedad Rara que se decide investigar es la Enfermedad o Arteritis de Takayasu (ETAK), la cual es, una enfermedad autoinmune que afecta el sistema cardiovascular, cerebrovascular y es desconocida en la literatura social internacionalmente y en México. Esta enfermedad aqueja la vida social de las personas que la padecen, ya sea, por el agotamiento físico o fatiga, la depresión, la incapacidad laboral, el gasto económico, discriminación debido a la misma, entre otras.

Es por eso, que desde la disciplina del Trabajo Social en México se realiza esta investigación sociomédica, la cual, quiere profundizar el aspecto social de pacientes de esta enfermedad rara; no solo es observar desde la carencia de salud y la vasculitis, sino es tener la visión a través del individuo *per se*, al interactuar con

sus diferentes sectores de la vida cotidiana, es decir, si se le dificultan o facilitan sus actividades diarias al tener la ETAK.

Ante esto, el objeto de estudio de esta investigación de Trabajo Social son las narrativas de trayectoria de vida de las pacientes mexicanas con esta enfermedad, las cuales, fueron cinco casos de mujeres, quienes, desde un punto biográfico, describieron las consecuencias o alteraciones subjetivas en sus existencias debido a la misma enfermedad. Para poder indagar las trayectorias de vida se vio el enfoque biográfico donde se interpreta las narrativas surgidas de las sujetas, mediante los cursos de vida y mapas corporales, que tras la entrevista a profundidad resultan en historia de vida y los familiogramas.

Las narrativas del paciente funcionan como el pilar de lo que siente, ante su estado de salud y su estado corporal, provocándoles interrelacionar y observar al mundo con un cristal diferente.

Esta investigación impactará al relatar el modo de vida que estas pacientes llevan a cabo, vista desde Trabajo Social y se tendrá un mayor conocimiento hacia esta enfermedad inexplorada. Además, habrá un escrito social que servirá de base para entender mejor a los pacientes de la Enfermedad de Takayasu, que pueda servir a las demás vasculitis y Enfermedades Raras mexicanas e internacionales.

Es importante para el Trabajo Social porque es un tema de salud y éste es primordial para el ser humano dando el trato que se debe tener hacia este tipo de pacientes para lograr su tratamiento integral y completo, que esté enfocado en su bienestar social y el vivir mejor a través de acciones que les sirvan al paciente con ETAK, dado que acontece un problema estructural ejercido por el sistema neoliberal: la violencia (directa, estructural, cultural y simbólica), el patriarcado y la discriminación que suele haber en las distintas esferas de la cotidianidad hacia estos pacientes, entre otras.

Esta investigación se da mediante seis capítulos:

En el primer capítulo se presenta una introducción sobre qué es la Enfermedad de Takayasu, el tratamiento, sus antecedentes de los estudios clínicos internacional y nacional y el estado del arte sobre las Enfermedades Raras y la ETAK.

En el segundo capítulo se describe el marco teórico con sus sistemas de relaciones conceptuales de esta investigación.

En el tercer capítulo se observa el marco metodológico de esta investigación sobre la ETAK en la trayectoria de vida de las pacientes donde se conjunta el curso de vida y los mapas corporales. También, se muestra el planteamiento del problema, las preguntas de investigación, los objetivos, la población muestra, la justificación, la matriz de operacionalización y de investigación, la metodología y la sistematización derivados de la trayectoria de vida. El tipo de investigación es cualitativa y el tipo de muestreo es no probabilístico y voluntario.

En el cuarto capítulo se muestra el curso e historia de vida de las entrevistadas, basada en las etapas de cronológicas de Francisco Longa y su línea de vida. Posteriormente a la recopilación de la información, se hace un análisis y la interpretación de la misma basada en teoría fundamentada; entre esta última, se encuentra el interaccionismo simbólico, la asimetría de poder, la corporalidad, los estigmas, el género, la discapacidad, la identidad social.

En el quinto capítulo se exhiben el análisis de resultados de esta investigación. Además, que en esta sección se encuentran los Mapas Corporales, que se acopla con la aportación al género. También, se verán las palabras que más se utilizaron en las historias de vida en la Nube de Palabras. Más adelante, se observa el análisis del lenguaje, el discurso y lo reportado en la observación.

En el sexto capítulo se coloca las funciones de Trabajo Social frente a la ETAK, además, que se diseñan sugerencias vistas desde Trabajo Social ante las necesidades de las entrevistadas y para los demás pacientes con la Enfermedad o

Arteritis de Takayasu con el fin de coadyuvar y sobrellevar la enfermedad con los cuidados que le permitan mejorar su calidad de vida y tratamiento en su cotidianidad. Finalmente, se dan las conclusiones, en donde se realiza un resumen de los hallazgos. También, se dan los anexos y las referencias.

1 CAPITULO I LA ENFERMEDAD DE TAKAYASU

1.1 ¿Qué es la enfermedad de Takayasu?

De acuerdo con diferentes aportaciones médicas de quienes hasta el momento han definido la enfermedad en cuestión, se ha construido esta definición para la comprensión del ETAK, la cual se distingue por ser una rama de la vasculitis¹; es una enfermedad autoinmune del sistema circulatorio de los vasos grandes en las arterias, en la que el sistema inmunitario ataca las propias arterias por error. Es una Enfermedad Rara o de Baja Prevalencia (según la OMS), genética, crónica e incurable, que se presenta como una inflamación en la aorta ocluyendo o cerrando la irrigación de sangre correspondiente a algún órgano vital como corazón, cerebro, riñones, pulmones, entre otros. También es llamada el síndrome de *Martorell* o la enfermedad sin pulsos. De tal forma, se desconoce su etiología y se estima su incidencia de uno o dos casos a un millón de personas por año. 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.*, 2020).

Afecta a las mujeres jóvenes (entre la primera década y la cuarta década de vida), unas ocho a diez veces más que a los hombres; predomina en personas de orígenes asiáticos, principalmente en Japón (7779 pacientes, el 0.0061% de la población) aunque se han reportado casos en el Extremo Oriente (Tailandia, Turquía y Corea), India, Serbia, Grecia, Sudáfrica e Italia y en América, E.U.A, México, Chile y Brasil (Álvarez, 2011)(Reyes & Soto, 2006)(Dabague & Reyes,

¹ *Vasculitis* es una inflamación de los vasos sanguíneos (Mayo Clinic, 2021).

1996). En áreas geográficas de occidente se ha documentado un retraso en el diagnóstico de la ETAK, entre dos a once años. Ante la confusión de los síntomas, los pacientes jóvenes tienen un retraso del diagnóstico cuatro veces mayor en comparación a los pacientes adultos (Barrera, y otros, 2010). La inflamación se presenta en la pared de las arterias largas, induciendo al adelgazamiento de la *adventitia* (última capa de la arteria), destrucción de la *media* (capa media) e hiperplasia² de la *íntima* (capa interna) (Gravanis & Bjornsson, 2014). En la *Tabla 1*, se encuentra una comparación de como debe lucir una arteria sana y diversas arterias afectadas por esta enfermedad. Esto conlleva a la formación de estenosis³ y oclusiones arteriales (> 90% pacientes), y de menor frecuencia, el desarrollo de aneurismas (25% pacientes) en el cayado aórtico⁴. Hasta un 20% de los casos se puede diagnosticar de forma casual en una fase temprana⁵ (Hernández, Prieto, & García, 2015). Cuando no es atendida clínicamente, el paciente corre el riesgo de desencadenar secuelas severas, también llamada fase crónica⁶.

²*Hiperplasia* es el aumento del número de células en un órgano o tejido. Estas células parecen normales al microscopio. No son cancerosas, pero se pueden volver cancerosas (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

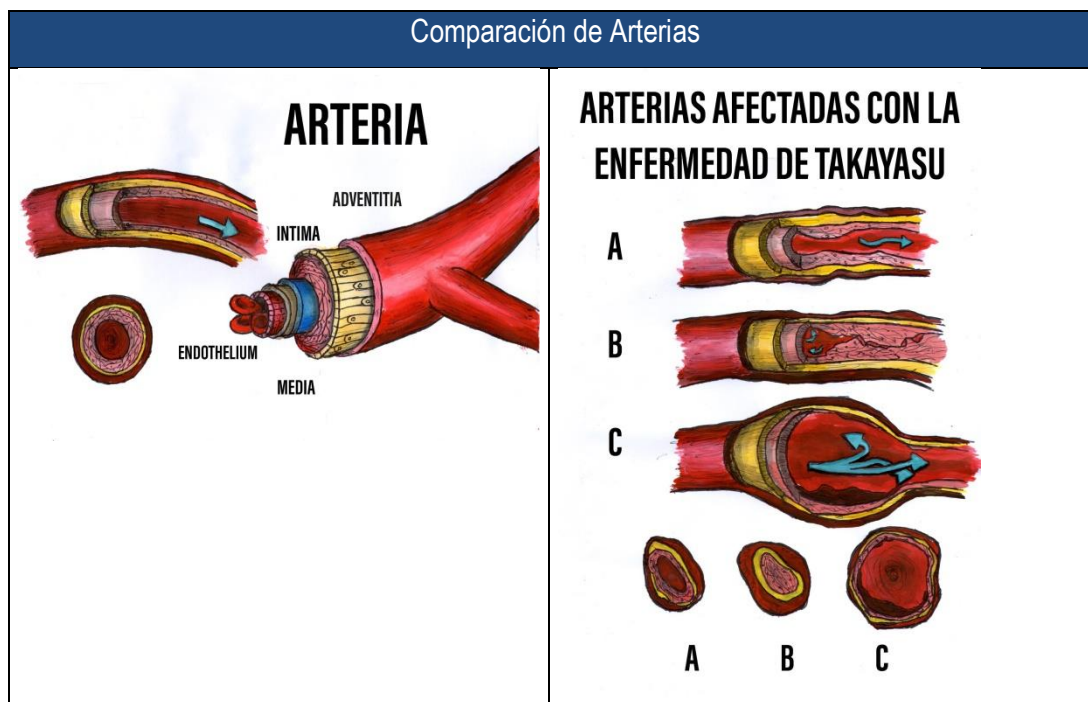
³*Estenosis* es un angostamiento de las grandes arterias que se encuentran a ambos lados del cuello que transportan sangre hacia la cabeza, la cara y el cerebro (Radiological Society of North America & American College of Radiology, 2019).

⁴*Cayado aórtico* es la porción superior de la arteria principal que transporta sangre fuera del corazón (Medlineplus, 2019).

⁵ *Fase temprana* (sistémica o pre-estenótica) se caracteriza una inflamación difusa. Se observan síntomas inespecíficos como la fiebre, sudoración nocturna, ataque al estado general, pérdida de peso, artralgias y anemia (Barrera et al., 2010).

⁶ *Fase crónica* (tardía o fibrótica) ocasiona estenosis, aneurisma y oclusión arterial. Ídem.

Tabla 1. Comparación de arterias de la ETAK



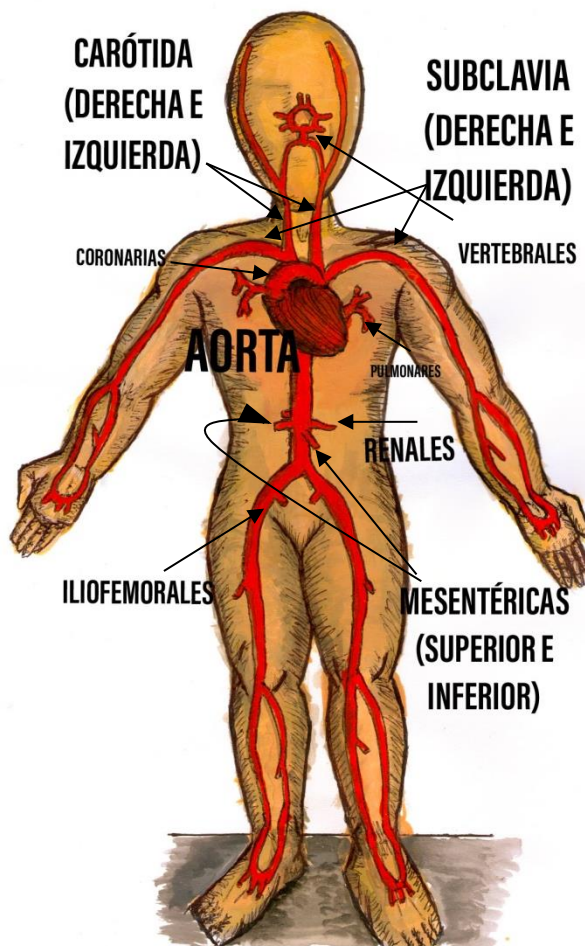
NOTA: Esquema obtenido de ilustración de la Clínica Médica de Atención a Enfermedades de la Circulación (2022) y del estudio clínico hecho por Ma. Esther Moreno Quesada y Pedro Manuel Peláez López Ortega (2021). Dibujado y pintado por Mariana Paola Hibert Pérez Soto.

NOTA P.C.D.: Se observa la comparación del tipo de arterias entre una sana y arterias con la enfermedad de Takayasu. En la primera, se atisba una arteria lisa de color rojo con corte transversal y longitudinal en donde se muestran las diferentes capas (de adentro hacia afuera): *endothelium*, *media*, *íntima* y *adventitia* donde tiene una flecha verde demostrando el adecuado paso de la sangre; del corte transversal se ve un círculo perfecto. En la segunda, se muestran tres arterias A, B y C. De la arteria A, las capas *media* e *íntima* se ven deformadas y gruesas modificando la estructura de la *adventitia* permitiendo un débil paso de la sangre (flecha a verde arqueada); del corte transversal se le ve a ésta ovalada. De la arteria B, las capas *media* e *íntima* se observan gruesas y cerradas impidiendo el paso de la sangre; del corte transversal, se encuentra ocluida. Finalmente, la arteria C, se observa inflada por el aneurisma adelgazando las capas *media* e *íntima*; del corte transversal se ve engrandecida con un paso de la sangre regurgitante (flecha verde hacia ambos lados).

Las arterias afectadas pueden ser la aorta, subclavia, carótidas, vertebrales, renales, iliofemorales, coronarias y/o pulmonares como se observa en la *Tabla 2* (Maksimowicz, Clark, & Hoffman, 2007).

Tabla 2. Arterias afectadas en la ATK dentro del primer año

Arterias afectadas en la ATK dentro del primer año	
Territorios arteriales	(%)
Aorta	79
Subclavia (derecha-izquierda)	62
Mesentéricas (derecha-izquierda)	47
Carótidas (derecha-izquierda)	43
Iliofemorales	26
Renales	25
Vertebrales	14
Coronarias	11
Pulmonares	7



NOTA: Tabla de una serie de datos de 75 pacientes con ETAK provenientes de Estados Unidos, Japón, India, Italia y México del estudio clínico hecho por Kathleen Maksimowicz-McKinnon *et al.* (2008). Este sistema arterial es elaborado por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

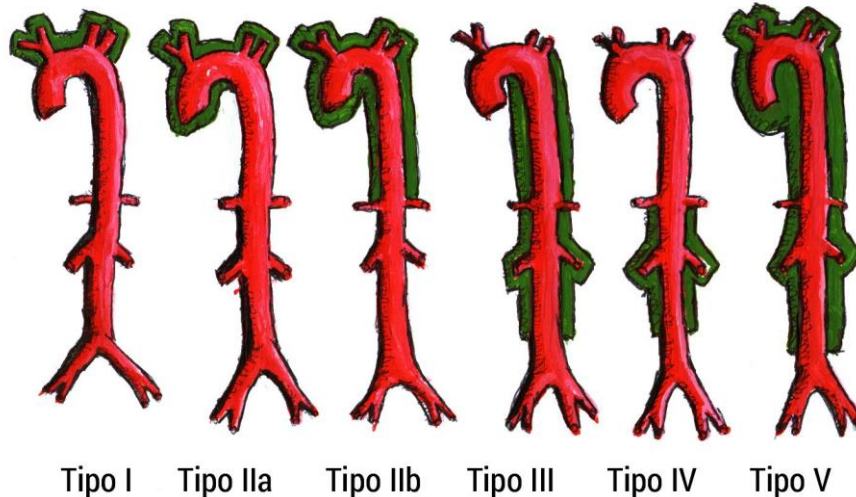
NOTA P.C.D.: Señala un cuerpo humano sin cara de color carne con el sistema circulatorio de color rojo. Las diversas arterias indican: las vertebrales apunta a la nuca; las carótidas apuntan al cuello; las subclavias señalan a los hombros; las coronarias al corazón; las pulmonares junto al mismo corazón; las renales indican en medio de la cintura; las mesentéricas señalan más debajo de las renales (abdomen descendiente) y, por último, las iliofemorales que señala al vientre bajo.

Según Numano & Kakuta (1996) existe la angiografía de la Arteritis de Takayasu, que sirve para identificar la inflamación y se clasifican en cinco tipos, como se muestra en la *Tabla 3*:

- El Tipo I, reside en las arterias carótidas del cuerpo humano.
- El Tipo IIa, se encuentra en las arterias coronaria y el músculo cardíaco (corazón).
- El Tipo IIb se halla en el corazón y la arteria abdominal.
- El Tipo III reside en la arteria principal.
- El Tipo IV se aloja en riñones o fosas ilíacas.
- El Tipo V se localiza en todas las anteriores.

Tabla 3. Clasificación angiográfica

CLASIFICACIÓN ANGIOGRÁFICA DE LA ETAK



NOTA: Esquema obtenido del estudio de casos en India y Japón: *Clasificación angiográfica de la Arteritis de Takayasu* realizado por Moriwaki *et al.* (1997). Dibujado y pintado por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D.: Esquema en el que se encuentra los cinco Tipos Angiográficos de la enfermedad de Takayasu en el que se observan seis aortas (ascendentes, descendientes e ilíacas) señalando con color verde la zona seleccionada.

La ETAK puede abarcar múltiples regiones y ocasiona diversas secuelas. Algunas son:

- Expresión neurológica
- Expresión cardiovascular
- Expresión nefrológica

- Expresión neurológica
- Expresión abdominal
- Expresión de isquemia en las extremidades

Expresión neurológica. La ETAK es del Tipo *I*, cuando la inflamación se encuentra en las carótidas o en el cayado aórtico. Por lo tanto, puede causar eventos cerebrovasculares⁷, cefaleas y mareo en una fase temprana. El paciente de fase crónica, tiene el riesgo de un infarto cerebral, *stroke* o *ictus*^{8,9} (Villa-Forte, 2017). Dependiendo de cómo se haya dado el evento cerebrovascular, éste puede desembocar en hemiplejia¹⁰ (de alguna de las extremidades superiores e inferiores del cuerpo humano), afasia¹¹, disartria¹², amaurosis fugaz¹³, claudicación de la lengua y mandíbula y/o expresiones oftálmicas (como ceguera, retinopatía, oclusión de vasos retiniano, etc.) ocasionando la muerte de neuronas por el daño recibido al cerebro y sus alrededores (Álvarez, 2011)(Castellano & Vela, 2013)(Fundación AINDANCE, 2015).

Expresión cardiovascular. La ETAK es del Tipo *Ila*, *Ilb* y *Ill*, cuando se localiza en el corazón, cerca de y/o en el cayado abdominal, la cual, puede causar infartos al miocardio, afección a las válvulas, soplos, hipertensión (*debut*), etc (Hernández, Prieto, & García, 2015).

Expresión nefrológica. La ETAK es del Tipo *IV*, cuando se halla en las fosas ilíacas. Ésta tendrá manifestaciones renales como la insuficiencia, afección vascular intrarrenal, etc. (Maksimowicz, Clark, & Hoffman, 2007).

⁷ Tercera causa de mortandad en México (Hernández, 2021)

⁸ *Ictus* es una enfermedad cerebrovascular que afecta a los vasos sanguíneos que suministran sangre al cerebro (Cuidate.plus, 2019).

⁹ Cada 16 segundos muere una persona en el mundo por esta causa (Hernández, 2021)

¹⁰ *Hemiplejia* es la parálisis completa o incompleta de la mitad del cuerpo (Clínica FuenSanta, 2019).

¹¹ *Afasia* es un trastorno causado por lesiones en las partes del cerebro que controlan el lenguaje (Medlineplus, 2019).

¹² *Disartria* es una dificultad para expresar ciertos sonidos o palabras (Medlineplus, 2019).

¹³ *Amaurosis fugaz* es la pérdida temporal de la visión en un ojo debido a la ausencia de circulación de sangre a la retina(...) (Medlineplus, 2019).

Expresión neumológica. La ETAK es del Tipo *III*, cuando se ubica en la aorta abdominal, la cual, puede provocar afecciones pulmonares (infarto pulmonar, hipertensión y hemorragia pulmonar, etc.) (Flores, González, & Astudillo, 2017) (Castellano & Vela, 2013).

Expresión abdominal. Es otra variante Tipo *III* (inflamación u oclusión de la aorta abdominal), donde presenta fallas hacia órganos que derivan de la misma, provocando isquemia¹⁴ intestinal o hepática o aneurisma de aorta abdominal o enfermedad de Crohn o fístula aórtico-esofágica (Castellano & Vela, 2013).

Expresión de isquemia en las extremidades. La ETAK es del Tipo *I, IV o V*, cuando se encuentra en la arteria subclavias (brazos) o en las arterias ilíacas (piernas). Se puede presentar la claudicación de las extremidades, ausencia o disminución de asimetría de pulsos, soplos, frémitos¹⁵ vasculares, diferencia de tensión arterial sistólica entre extremidades, enfermedad de *Raynaud*¹⁶, hipoperfusión¹⁷ o hipotermia cutánea distal (Castellano & Vela, 2013).

En resumen, las secuelas de ETAK dependerán de donde se aloje la inflamación de las arterias. Al ser una enfermedad autoinmune no existen medidas preventivas (Cañadas, 2016), excepto acudir con el médico al presentar síntomas. Por ello, los médicos realizarán una búsqueda intencionada de los principales síntomas sistémicos, hallazgos vasculares, exploraciones corporales y hemáticas (tomar la presión arterial de ambos brazos, palpar pulsos, investigar fiebre, tos, disnea, claudicación de extremidades y alteraciones visuales o neurológicas),

¹⁴ La isquemia es la reducción del flujo sanguíneo en los tejidos del cuerpo humano que provoca la disminución de la cantidad de oxígeno y nutrientes en la zona afectada. Si faltan estos dos elementos, las consecuencias sobre los tejidos y los órganos afectados pueden ser muy graves, llegando en ocasiones a la necrosis. La isquemia puede surgir en cualquier parte del cuerpo, pero los órganos más afectados suelen ser el corazón, el cerebro, el intestino y los dedos de las manos y los pies (Riambau, 2019).

¹⁵ *Frémito*. Estremecimiento o vibración que es perceptible por la palpación (Clínica Universidad De Navarra, 2020).

¹⁶ *Enfermedad de Raynaud*. Es un trastorno poco frecuente que afecta los dedos de las manos y los pies provocando un estrechamiento de los vasos sanguíneos cuando la persona siente frío o estrés (Medlineplus, 2020).

¹⁷ *Hipoperfusión*. Disminución del flujo de sangre que pasa por un órgano (Clínica Universidad De Navarra, 2020).

apoyándose en los criterios clasificatorios mencionados por el Colegio Americano de Reumatología (ACR), como se muestra en la *Tabla 4*, donde se identifican a los pacientes de ETAK, si cumplen esto seis criterios.

Tabla 4. Tabla de criterio clasificatorio para la ETAK

Tabla de Criterio Clasificador del ACR para la ATK	
1.Edad de inicio <40	Desarrollo de síntomas o signos relacionados de la arteritis de Takayasu antes de los 40 años.
2.Claudicación de las extremidades	Desarrollo o empeoramiento de la fatiga y malestar de los músculos de uno o más extremidades con el ejercicio, especialmente en extremidades superiores.
3.Disminución del pulso de la arteria braquial	Descenso del pulso en una o ambas arterias braquiales.
4.Diferencia de pulso > 10 mmHg	Diferencia mayor de 10 mmHg en la presión arterial sistólica entre ambos brazos.
5.Soplo en el área de subclavia	Soplo audible a la auscultación de una o ambas arterias subclavas o en la aorta abdominal.
6.Arteriografía alterada	Estrechamiento u oclusión en cualquier territorio de la aorta, de sus ramas proximales y arterias proximales de extremidades superiores o inferiores, no debidas a la arterosclerosis, displasia fibromuscular o causas similares. Los cambios son frecuentemente locales o segmentarios.

ACR: American College of Rheumatology; ATK: Arteritis de Takayasu

NOTA: Tabla del *American College of Rheumatology* del Criterio Clasificador sobre la Arteritis de Takayasu visto en la *Guía de enfermedades autoinmunes sistemicas* publicado por Hernández, Prieto & García (2015) (pp.124).

Su curso es abrupto al inicio y después está dominado por manifestaciones crónico-degenerativas cardiovasculares, del sistema nervioso central, de ojos y cerebrovasculares, tal y como se observa en la *Tabla 5* (Reyes & Soto, 2006) (Barrera *et al.*, 2010).

Tabla 5. Manifestaciones clínicas en el inicio

Manifestaciones clínicas en el inicio					
Sintomáticas	Cardiovasculares (+)	Neurológicas	Digestivas	Cutáneas	Oftálmicas
-Fatiga	-Ausencia o disminución de pulsos en extremidades (*) -Asimetría de presión (*) -Soplos arteriales: Carótidas Subclavias Abdominal Femoral -Carotidinia ¹⁸ -Claudicación de extremidades -Hipertensión (debut) (+) -Disnea (+) -Insuficiencia vascular aórtica -Pericarditis ¹⁹ -Fallo cardiaco congestivo -Angina de pecho -Tos (+) -Dolor precordial (+) ²⁰ -Palpitaciones (+) -Angiodinia ^(°) ²¹	-Cefalea (*) -Inestabilidad /mareo (*) -Accidente cerebral isquémico transitorio -Accidente cerebral isquémico establecido -Síncope (*) ²² -Convulsiones (*)	-Dolor abdominal -Angina intestinal -Diarrea -Rectorragia o similar	-Eritema nudoso ^(°) ²³ -Eritema indurado -Pioderma gangrenoso ²⁴	-Alteraciones visuales -Cataratas -Visión borrosa -Uveítis ²⁵ -Amaurosis fugaz ^(°)

*Consistentes (>75%), + comunes (<75%) y ° ocasionales (>25%).

NOTA: Tabla hecha por la investigadora en la que expresa una serie de datos: Manifestaciones clínicas del estudio de 239 pacientes de Estados Unidos e Italia por Kathleen Maksimowicz-McKinnon *et al.* (2007) y en el capítulo de la ETAK de pacientes mexicanos hecho por Pedro Reyes (2001) en el libro *Vasculitis*, coordinado por Olga Vera y Jorge Halabe.

1.2 TRATAMIENTO

La administración de fármacos tiene por cometido controlar la actividad de la ETAK para evitar la progresión de las lesiones vasculares y las complicaciones, al igual, las técnicas invasivas están dirigidas a corregir o reparar alternativas irreversibles que se han producido.

El objetivo principal es la introducción a la remisión¹⁸ de la enfermedad, aunque aparentemente siguen desarrollando lesiones estenóticas durante el seguimiento (la mitad de pacientes requieren de una intervención a los cinco años de seguimiento ya sea por insuficiencia aórtica o por estenosis vascular)

¹⁸ La remisión es cuando, a las personas enfermas crónicas, tienen un período de tiempo en el que no presentan síntomas (Healthwise, 2021).

(Hernández, Prieto, & García, 2015). La tasa de sobrevida acerca de esta enfermedad a los dos años, es de 92%, a cinco años es de 81% y a diez años es de 73% (Soto, Espinola & Ramirez, 2008). En el tratamiento¹⁹ se presentan datos preliminares procedentes de ensayos abiertos: Infliximab y Etanercept, son inhibidores en forma de inyecciones que reducen la inflamación (American College of Rheumatology, 2020); Ácido Acetilsalicílico, que se toma en pastilla en dosis bajas, la cual, ayuda a prevenir eventos isquémicos, cardiovasculares y cerebrovasculares (Nesher *et al.*, 2004); Corticoides o Prednisona, son pastillas ayudan a controlar las afecciones en las que el sistema inmunitario ataca por error sus propios tejidos y adelgazan la inflamación (Mayo clinic, 2020); Inmunosupresores como Metotrexato, Azatioprina, Ciclofosfamida o Micofenolato de Mofetilo, que son inyecciones y pastillas de alta toxicidad que reducen o suprimen la capacidad de una respuesta inmune y se utiliza en enfermedades autoinmunes (Clínica Universidad de Navarra, 2022) (Castellano & Vela, 2013); Agentes biológicos como Tocilizumab, que son inyecciones aprobadas en contra de la inflamación del cuerpo que se fabrican mediante técnicas de ingeniería genética y están estrechamente relacionados con una proteína que el cuerpo produce naturalmente (American College of Rheumatology, 2020); y Vasodilatadores, que abren los vasos sanguíneos con mayor facilidad y evitan que los músculos se tensen (Mayo Clinic, 2019).

Para el restablecimiento es importante tener la facilidad de la terapia de rehabilitación, aunque nunca al 100% de salud como se encontraba antes de la enfermedad. Ante estas secuelas, muchos pacientes suelen ser inhabilitados de sus trabajos (Maksimowicz-McKinnon, Clark, & Hoffman, 2007) y sus actividades diarias trayendo consigo un incremento en el gasto familiar²⁰, brindando la suma

¹⁹ Para saber más del Tratamiento usado para esta enfermedad, favor de consultar la página web de *Mayo Clinic* (<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/takayasu-arteritis/diagnosis-treatment/drc-20351340>) o *American College of Rheumatology* (<https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones/Arteritis-de-Takayasu>)

²⁰ El ingreso perdido por los hogares mexicanos afectados por enfermedades crónicas, proyectado a 2030, equivale a 7.3 veces el presupuesto de la UNAM (Instituto Mexicano para la Competitividad, 2018).

aproximada de 273 mil pesos al año por persona con una inmunodeficiencia primaria, mencionado por el Estudio de Evaluación Económica de las Inmunodeficiencias Primarias entregado al Consejo de Salubridad General por Francisco Espinosa, presidente de Fumeni y Mayela García, directora del Hospital del Niño y Adolescente Morelense en México (Cruz, 2018) (Cámara de diputados, 2020). Mientras que el costo por tener la ETAK es aproximadamente de \$61,309 si es detectada en fase temprana (lo cuales son casi nulos los casos) y varia de \$214,239 a \$676,750 en fase tardía (ANEXO 4).

En términos de salud mental, también involucra una baja autoestima (Fields, 2017) y depresión debido a la enfermedad, al uso de los medicamentos y al tener el síndrome de *Cushing*²¹ por los corticoides (Pretorius, 2004). Según la *Vasculitis Foundation*, en la Conferencia de Vasculitis de las Mujeres (2021), expresa que existen diversos obstáculos para las pacientes de vasculitis en el embarazo y en la menopausia por el uso de medicamentos, así como ser más prontas a obtener enfermedades de trasmisión sexual y cualquier tipo de infección en el cuerpo. Al igual que sufrir de fatiga intensa (Robson, Mackie, & Hill, 2021). También, los pacientes de ETAK presentan altos niveles de depresión, ansiedad y tienen más limitaciones físicas sobre el cuerpo comparadas con personas sanas (Carpenter *et al.*, 2009).

No obstante, las enfermedades cardiovasculares, comúnmente conocidas como enfermedad del corazón, son la causa número uno de muerte en el mundo (Global Burden of Disease, 2017). Es una enfermedad de mortalidad baja que ronda el 10% de los pacientes; mientras la morbilidad (síntomas que produce y el grado de incapacidad) es elevada (Cañadas, 2016). La causa de mortalidad en pacientes con ETAK suele ser: fallo cardíaco congestivo secundario, insuficiencia valvular

²¹ *El Síndrome de Cushing* provoca exceso de la hormona cortisol, la cual, puede producir un aumento de peso en el tejido adiposo, una joroba de grasa entre los hombros, la cara redondeada y estrías de color rosado o púrpura en la piel, llega a provocar hipertensión arterial, pérdida de masa ósea y, en ocasiones, diabetes tipo II. Sin embargo, el cortisol ayuda a regular la presión arterial, reduce la inflamación y mantiene el corazón y los vasos sanguíneos funcionando normalmente (Mayo Clinic, 2021).

aórtica, ruptura de aneurismas aórticos (Hernández, Prieto, & García, 2015), hipertensión, enfermedades coronarias y regurgitación de las válvulas (Soto, Espinola & Ramirez, 2008). Asimismo, las enfermedades cardiovasculares y cerebrovasculares, son la segunda y tercera causa de mortalidad en México (INEGI, 2014) (INEGI, 2022). Además, según INMUJERES y el INEGI en la Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo (ENUT) en el 2019, existen 3.5 millones de personas que padecen una enfermedad crónica por lo que necesitan de una atención especial y continua (González, 2021). Para conocer los estudios e investigaciones clínicas y sociales relacionados al tema a nivel internacional y nacional, se presenta en la siguiente sección los “Antecedentes de la ETAK”.

1.3 Antecedentes de la enfermedad

1.3.1 ESTUDIOS CLÍNICOS

Para seleccionar los estudios clínicos de la ETAK fue necesario la búsqueda en la literatura médica, la cual, fue derivada a través de la historia por diversos investigadores médicos (la mayoría reumatólogos) alrededor del mundo para afirmar, por primera vez, la existencia de esta enfermedad internacional y nacionalmente. Las palabras que utilizó la investigadora fueron en español y en inglés: “Enfermedad de Takayasu”, “Arteritis de Takayasu”, “*Takayasu’s Arteritis*” y “*Pulseless disease*”, además de “Vasculitis de vasos grandes” y “Enfermedades Raras”, entre otras. La investigadora visitó bibliotecas (e.g. Biblioteca Central de la UNAM); consultó páginas de hospitales (e.g. *Mayo Clinic*), organizaciones (e.g. OMS, PAHO, etc.), academias (e.g. Gaceta de la UNAM, Farmacología de la facultad de Medicina de la UNAM, *American College of Rheumatology*, entre otras) y fundaciones (e.g. *Vasculitis Foundation*); revistas científicas (diarios, anales y artículos),(e.g. *International Journal of Cardiology*, *Pubmed*, *Elsevier*, *Revista Reumatología Clínica*) y académicas (e.g. Google Académico, *Scielo*, tesis, etc.), diccionarios (e.g. *Medline plus*), conferencias en línea de Enfermedades Raras,

videos médicos (e.g. *YouTube*) y acudió a consultas y entrevistas médicas. Entre la literatura médica, 15 documentos (seis internacionales y nueve nacionales) fueron los que indicaron mayor información acerca de la ETAK para esta investigación, según sus hallazgos históricos y actuales, los significados en la terminología médica y la veracidad de las investigaciones médicas de la enfermedad.

1.3.2 A NIVEL INTERNACIONAL

El primer caso clínico se presentó en Japón en 1830 por el Dr. Rokushu Yamamoto quien detectó a una mujer de 45 años con fiebre y sin pulso en un brazo (Numano, Okawara, & Inomata, 2000). La descripción, por la cual lleva su nombre, la hizo el oftalmólogo Mikito Takayasu en 1908 en la Universidad de Kanazawa, quien, en la revisión de un caso clínico, describió las anormalidades del fondo óptico y ausencia de pulsos en las extremidades superiores provenientes de una mujer de 21 años (Sharam, 2002).

En 1988, el cardiólogo, Kaoru Ishikawa, escribió *Diagnostic approach and proposed criteria for the clinical diagnosis of Takayasu's arteriopathy* donde, por medio del estudio de 96 casos clínicos de pacientes, corroboraron la edad y género de esta enfermedad en Japón. El autor identificó que la población en riesgo eran mujeres menores de 40 años (Ishikawa, 1988). En 1996, "La nueva clasificación en la angiografía de arteritis de Takayasu" de la autoría de Hata, Noda, Moriwaki, & Numano, describieron cinco tipos de hallazgos angiográficos en un estudio clínico comparativo en el que destacó a Japón e India.

En el 2000, en un estudio clínico recopilatorio, el Colegio Americano de Reumatología determinó los síntomas, los criterios clasificatorios de la Enfermedad de Takayasu, así como el tratamiento, para que cualquier médico pudiera diferenciarlo (Hernández, Prieto, & García, 2015).

En el 2007, los reumatólogos Maksimowicz-McKinnon, Clark y Hoffman hicieron pública una compilación de casos clínicos de una cohorte americana, en la cual, comparaban estudios de laboratorio, tratamientos, técnicas de imagen,

manifestaciones de la enfermedad, los tipos de TAK²² y rehabilitación de esta enfermedad con México, con Japón, con India y con Italia.

1.3.3 EN EL ÁMBITO NACIONAL

En México, el primer caso reportado de ETAK lo detalló el oftalmólogo, Dr. Puig-Solanes en 1946 (Sánchez, 1997), quien lo explicó por medio de sus estudios clínicos del fondo de ojo de dos mujeres jóvenes en las que observó la típica imagen descrita por Takayasu en 1908 (Puig Solanes, 1957). Más tarde, los médicos del Instituto Nacional de Cardiología contribuyeron con el estudio de más casos.

En 1977, el cardiólogo, Dr. Lupi Herrera, difundió su experiencia clínica con su estudio cuantitativo llamado *Takayasu's arteritis: Clinical study of 107 cases* donde menciona la edad y género de pacientes mexicanas, además de síntomas cardiovasculares y neurológicos de la enfermedad. En el 2000, los genetistas Vargas, Zúniga y Gamboa proporcionaron la investigación clínica del ADN de la enfermedad para la población mexicana de la ETAK en donde se encontraba la estructura genética de la misma (56% Amerindios, 40% Caucásico y 4% Negroides) (Vargas *et al.*, 1997). Al igual, que identificaron un epítope²³ ubicado en la región de unión de la molécula HLAB (posiciones 63 y 67) que es compartido por diversos alelos asociados con la ETAK en el grupo de individuos genéticamente susceptibles²⁴.

En el 2008, los reumatólogos Soto, Espínola y Reyes del Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chávez" reportaron, en un estudio epidemiológico, clínico, y cuantitativo realizado con 110 casos (94 mujeres y 16 hombres), la tasa de supervivencia, tasa de mortalidad (hipertensión, enfermedades coronarias y regurgitación de las válvulas) y tasa de morbilidad.

²² TAK/ATK significa Arteritis de Takayasu.

²³ *Epítope*. Parte de una molécula que actúa como determinante antigénico; una macromolécula puede contener muy diferentes epítopes, cada uno de ellos capaz de estimular la producción de un anticuerpo específico (OSMAN, 2020).

²⁴ Expresado en un artículo de revisión llamado "Alelos del sistema principal de histocompatibilidad relacionados con la susceptibilidad al desarrollo de la arteritis de Takayasu" (Flores *et al.*, 2000).

En el 2010, se publicó la guía clínica recopilatoria del IMSS llamada “Abordaje Clínico y Estudios Diagnósticos en Arteritis de Takayasu: Evidencias y recomendaciones” creada por los médicos Barrera, Jardines de la Luz, Mendoza, Hernández G., Peralta, Sicsik y Yáñez. En este documento se presentaron los antecedentes de la arteritis, diagnóstico, signos, síntomas, clasificación angiográfica, tratamiento y los estudios de imagen sobre la ETAK de la población internacional y mexicana. Existen diversas tesis médicas mexicanas sobre el tema publicadas por la UNAM: 35 médicas, una de enfermería, una de química y una de biología. Entre ellas, se encuentra la escrita por el reumatólogo Arturo Villanueva en el 2010, donde se señala la presencia del estrés en el malondialdehído y óxido nítrico elevado²⁵ en 21 pacientes (19 mujeres y dos hombres) de ETAK.

1.3.4 ESTUDIOS SOCIALES RELACIONADOS

Para seleccionar los estudios sociales de la ETAK fue necesario la búsqueda en la literatura social, la cual, fue muy limitada. Las palabras que utilizó la investigadora fueron las mismas que usó para la literatura médica acompañada de cada una de estas palabras: “narrativas”, “relato”, “trayectoria”, “curso de vida” y “mapas corporales”. La búsqueda resultó en temas relacionados, más no los términos en específico. Estos temas fueron seleccionados por su semejanza en los hallazgos, los significados en la terminología social y la veracidad de las investigaciones sociales relacionado con la enfermedad. Esta investigación estuvo conformada por libros, artículos, documentos, etc. de psicología, sociología, antropología y, por supuesto, trabajo social en la salud. La investigadora consultó buscadores académicos y revistas científicas (e.g. Google Académico, *Scielo*, *ResearchGate*, *Dialnet*, *Redalyc*, Revista “Memoria” de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de la Plata, Revista del Colegio de México, Revista Latinoamericana de Población, Boletín Médico del Hospital Infantil de México, *Social Psychology Quarterly*, etc.). También, visitó bibliotecas (e.g. Biblioteca Central de la UNAM); observó videos sobre ciencias sociales en la salud

²⁵ Ambos actúan como sensores del daño metabólico (Bermúdez, 2000).

(e.g. *YouTube* y *Zoom*); asistió a simposios y conferencias en línea de Trabajo Social en la Salud (INPer, ULAPA, etc.) y realizó entrevistas por *Whatsapp* a colegas tratando de recopilar la información necesaria para esta investigación sociomédica.

Los únicos que se han acercado al tema de la ETAK internacionalmente de la mano de la reumatología, son los psicólogos clínicos, ya que, en el 2013 en la Universidad de Oxford, Yilmaz, Can, Oner y otros, hicieron estudios a 165 pacientes con ETAK para evaluar la calidad de vida en la discapacidad (SF-36), si presentaban ansiedad y depresión (HADS) según escalas especializadas y encuestas, en los cuales, salieron parámetros altos de depresión y una calidad de vida menor a la estimada. Y en el 2018, los reumatólogos, antropólogos médicos y psicólogos, Sreih, Alibaz Oner, Easley y otros, realizaron un estudio clínico en donde evaluaron (por medio del *software* estadístico *Nvivo*) el impacto vivido en las vidas de 31 pacientes turcos y americanos por la misma ETAK, en el cual, hicieron entrevistas semiestructuradas de uno a uno y a grupos focales resultando que los pacientes identificaron el dolor, fatiga e impacto emocional como temas comunes.

Además, la investigadora de esta investigación, encontró tres tesis relacionadas con el tema:

En relación con las narrativas en salud, en el 2012, los maestros en psicología Claudia Duarte León, Guillermo Rodríguez Vega y Carolina Sánchez Falla de la Universidad de Santo Tomás en Colombia, llevaron a cabo un estudio llamado “Construcción narrativa de la experiencia de Enfermedad Autoinmune”, en donde el diseño metodológico fue mixto. Participaron cuatro familias con un integrante de artritis reumatoide, donde trataron las identidades de los pacientes y sus familias con procesos autonómicos, de cambios en la percepción de sí mismas y de los otros, de la flexibilidad de los *selves* y de la emergencia de recursos de afrontamiento generativos en medio de las vicisitudes de la vida.

En relación con las narrativas y el Trabajo Social en Salud, en el 2019 se publicó una tesis de Maestría de Trabajo Social de la UNAM por Shaila Lemus Arias,

en la cual realizó, con nueve participantes mexicanas, una investigación sociomédica cualitativa, exploratoria y descriptiva titulada: “La construcción de narrativas del padecer en mujeres con cáncer de mama”, en donde se analizó como viven las mujeres y afrontan el cáncer con conceptos como la identidad individual y social y el modelo de Tipología Psicosocial de Rolland.

En relación con la trayectoria de vida dentro de la salud, en el 2021, se llevó a cabo una tesis de doctorado en la UNAM hecha por Miriam Ortega Maldonado quien, a pesar dedicarse a las ciencias odontológicas, utilizó el modelo sociológico y psicológico del curso de vida. Su tesis es titulada “Trayectoria de pérdida dental en personas adultas mayores de la cohorte 1937–1956, una aproximación del curso de vida (donde empleó el software cualitativo *ATLAS TI.9*), en la cual, se realizó entrevistas semiestructuradas a 36 participantes donde expresaron temas como la libertad de elección, el dolor, el inicio de la trayectoria reproductiva, la decisión de terceros y el papel del cónyuge en la transición a la pérdida dental.

Con las investigaciones médicas vistas se tiene una radiografía clínica de la ETAK que incluye la etiología, diagnóstico, tratamiento en México y el mundo. No obstante, sobre las características personales, familiares y sociales de las personas con este padecimiento hay escasa literatura. Existen estudios con narrativas de enfermedades autoinmunes, más no de la Enfermedad de Takayasu desde el Trabajo Social mexicano.

1.3.5 MARCO LEGAL

El padecimiento de una enfermedad es vista como una problemática social compleja, pues dialoga con la vulneración de derechos, con el miedo, con cada subjetividad, con el estigma, con la exclusión, entre otras, frente a este sistema neoliberal. Es importante conocer que, mediante la ley mexicana y diversos escritos legales, el ser un paciente con Arteritis de Takayasu signifique estar protegido por las leyes, decretos, derechos humanos y la Constitución, con los cuales, es posible

defenderse ante cualquier discriminación como se verá más adelante (Ver “Discriminaciones”), ya que, el ser parte de la vulnerabilidad en los diversos sectores denota una desventaja ante la vida diaria. Los diferentes defensores que favorecen legalmente a los pacientes son:

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. En la cual, en el Título 1º, Cap. 1, artículo 1º, habla sobre los derechos humanos menciona que:

“...todas las personas gozarán de los Derechos Humanos, en los tratados internacionales...” “... y garantías para su protección”; éstos no pueden suspenderse, “salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece”. Así como “...la prohibición de toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas” (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, México, Art.1º, DOF 10-06-2011, 2021, pp.2).

En la salud, en la misma Constitución, en el Título 1º, Cap. 1, artículo 4º, párrafo 4º, menciona:

“...toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73º de esta Constitución (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, México, Art.4º, DOF 08-05-2020, 2021, pp.25).

Por lo tanto, todas las personas mexicanas gozan de una garantía ante la salud y los derechos humanos estipulado por la Carta Magna y la norma fundamental.

En la atención en el sector salud, la Ley General de Salud, implementa que toda persona tiene derecho a recibirla, puesto que, en el Título 3º (Prestación de los Servicios de Salud), Cap. 1, en el artículo 25º, se establece que :

“...conforme a las prioridades del Sistema Nacional de Salud, se garantizará la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud, particularmente para la atención integral de la población que se encuentra en el país que no cuenta con seguridad social” (Ley 25º, publicada en el DOF 29-11-2019, México, 2022, pp.38).

Al igual, que, en el mismo Título, Cap. 2 (Atención Médica), artículo 32° menciona que:

“Se entiende por atención médica el conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud. Para efectos del párrafo anterior los prestadores de servicios de salud podrán apoyarse en las Guías de Práctica Clínica y los medios electrónicos de acuerdo con las normas oficiales mexicanas que al efecto emita la Secretaría de Salud” (Ley 32°, publicada en el DOF 01-06-2016, México, 2022, pp.43).

En este caso, la guía que se usa es el “Abordaje Clínico y Estudios Diagnósticos en Arteritis de Takayasu: Evidencias y recomendaciones”, que previamente, se mencionó, viéndose así cubierta esa cuestión.

Para los pacientes que no tengan derechohabencia, en el 3° Título Bis (Prestación gratuita de servicios de salud, medicamentos y demás insumos asociados para las personas sin seguridad social), Cap.1, artículo 77° bis 1 menciona que:

“...todas las personas que se encuentren en el país que no cuenten con seguridad social tienen derecho a recibir de forma gratuita la prestación de servicios públicos de salud, medicamentos y demás insumos asociados, al momento de requerir la atención, de conformidad con el artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, sin importar su condición social. La protección a la salud, será garantizada por el Estado, bajo criterios de universalidad e igualdad, deberá generar las condiciones que permitan brindar el acceso gratuito, progresivo, efectivo, oportuno, de calidad y sin discriminación a los servicios médicos, incluidas intervenciones quirúrgicas, farmacéuticos y hospitalarios que satisfagan de manera integral las necesidades de salud, mediante la combinación de intervenciones de promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento y de rehabilitación, seleccionadas en forma prioritaria según criterios de seguridad, eficacia, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social. Invariablemente, se deberán contemplar los servicios de consulta externa en el primer nivel de atención, así como de consulta externa y hospitalización para las especialidades básicas de medicina interna, cirugía general, ginecoobstetricia, pediatría y geriatría, en el segundo nivel de atención, así como a los medicamentos y demás insumos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud” (Ley 77° bis 1, publicada en el DOF 29- 11-2019, México, 2022, pp.84).

Existe protección a los pacientes Enfermedades Raras y a sus medicinas. La misma Ley, presenta un garante ante el tratamiento con los medicamentos (Cap.4) en el Artículo 224° Bis, en donde los define: *“Medicamentos huérfanos. A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas*

por cada 10,000 habitantes (Ley 224° bis, publicada en el DOF 30-01-2012, México, 2022, pp.262). Y también, el Artículo 224° Bis 1, haciendo de ley la obtención de medicamentos por parte del Estado a sus habitantes:

“La Secretaría de Salud implementará las medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, haciéndolos asequibles para la población. Asimismo, la Secretaría de Salud podrá emitir recomendaciones a los Institutos Nacionales de Salud para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad” (Ley 224° bis 1, publicada en el DOF 30-01-2012, México, 2022, pp.262).

Otro defensor hacia la salud, es la Declaración Universal de los Derechos Humanos, quien declara el bienestar en su artículo 25°, párrafo 1°:

“...toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios. También, toda persona tiene derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad” (Asamblea General de la ONU, 217 A (III), 1948, París, pp.7).

En esta investigación, según Ishikawa (1988), define el género afligido, por lo tanto, otro defensor son los Derechos Humanos de las Mujeres, quien indica que, para tener un bienestar pleno, físico, emocional, mental y social se tiene derecho a:

“... contar con servicios de salud accesibles y de buena calidad; que los servicios de salud brinden atención integral que tome en cuenta las diferencias biológicas, médicas, psicológicas, laborales y económicas; que la información sobre los servicios de salud que recibimos tome en cuenta nuestra condición de género; que en todas las instancias y programas de gobierno se incorporen estudios e investigaciones relacionados con la salud de las mujeres; contar con una alimentación balanceada que permita nuestro desarrollo pleno (Instituto Nacional de las Mujeres, 2007, pp.9).

En esta investigación, ante estos lineamientos, sobresale la integridad del sujeto/paciente con la Enfermedad de Takayasu para que pueda vivir su vida cotidiana lo mejor posible, ya sea que, nada ni nadie puede ejercer la discriminación hacia los pacientes, ni por la discapacidad, ni por razón étnica, ni por género, ni por edad, ni por sus discapacidades, ni por sus condiciones sociales, ni laboralmente²⁶, ni negarle los

²⁶En el artículo 123° manifiesta que “...toda persona tiene derecho al trabajo digno y socialmente útil (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 2021).

servicios de salud, ni por su escolaridad²⁷ u otra que atente a la dignidad humana. Esta enfermedad está en una guía clínica²⁸, por lo tanto, es posible tratarla; además, que a las Enfermedades Raras, el 16 de diciembre de 2021, la ONU dio el abordaje de la primera resolución de la historia sobre “Cómo abordar los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias” con enfoque de la salud y multisistémico, de equidad de género, de reducción de la pobreza, de modalidades de trabajo flexible y de derechos humanos para la inclusión (Tovar, 2022).

Ante lo escrito, los pacientes gozan de esta protección, sin embargo, al hablar de las acciones de la realidad neoliberal, difieren bastante. Existen desconocimientos legislativos que han actuado como barreras discriminatorias a las personas que sufren un padecimiento de esta índole; además, que, por parte del gobierno, ha hecho caso omiso ante estos casos. Ante la nula acción del gobierno por programas integrales y no asistencialistas, las asociaciones civiles se han visto en el papel de promover e impulsar el conocimiento de este tipo, para poder cambiar los criterios de los que toman decisiones en el país, funcionarios de gobierno y funcionarios de Sistema Nacional de Salud (Tovar, 2022). Estas acciones son esenciales para poder brindar visibilidad a los pacientes de Enfermedades Raras pero hace falta trabajar sobre el tema, especialmente, en México (Peña Aragón, 2022).

1.3.6 MÉXICO Y LAS ENFERMEDADES RARAS

En el mundo, es reconocida la existencia de alrededor de 8,000 Enfermedades Raras afectando a más de 400 millones de personas globalmente (Organización Mundial de la Salud, 2019). En cambio, según el médico genetista, Alejandro Gaviño, indica que son 9,000 Enfermedades Raras (Duque, 2022). Mientras, David

²⁷ Según el artículo 2º menciona que toda persona tiene derecho a la educación (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 2021).

²⁸ Abordaje clínico y estudios diagnósticos en Arteritis de Takayasu: Evidencias y recomendaciones IMSS-423-11

Peña, señala que expertos en el tema, han dicho que existen 12,000, aproximadamente (Justicia Sanitaria en América Latina, 2022).

En México en el 2018, el Congreso de Salubridad General enlistó las Enfermedades Raras que más se presentan en el país, donde se mencionan 20, entre las cuales, la Enfermedad de Takayasu no está en esta lista (Consejo de Salubridad General, 2018). En el mismo año, la Secretaría de Salud menciona que hay 8 millones de personas con Enfermedad Rara (Díaz, 2022); según ULAPA, existen 5.5 millones de personas mexicanas donde prevalecen las barreras que son la falta de justicia sanitaria, falta de diagnóstico, falta de acceso y problemas de seguimiento, dado que, México está visto, como el único país en Latinoamérica que retrocede en el ámbito de atención de Enfermedades Raras (Tovar, 2020) (Cámara de Diputados LXIV Legislatura, 2020); por otro lado, la diputada Celeste Sánchez Romero de la Secretaría Comisión de Ciencia Tecnología e Innovación, asegura que existen 18 millones con este tipo de padecimiento en el país (Canal del Congreso, 2022).

Ante esta situación, la OMS instó un conteo de Enfermedades Raras en cada gobierno en el mundo. En enero del 2017, se publicó en el Diario Oficial de la Federación una Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras (dependiente de Consejo de Salubridad General), la cual, censaría a esta población del 1° de octubre del 2021 al 15 de enero del 2022 (llamado Censo de Pacientes con Enfermedad Rara). Aun así, pese al corto tiempo de encuesta, el mencionado censo se dio de baja inexplicablemente. El secretario de Salud, Jorge Alcocer Varela junto con López-Gatell, indicaron la eliminación de este censo, puesto que, solo iba en competencia de la Secretaría de Salud, pero mencionaron un próximo registro a las personas con Enfermedad Rara, del cual, se destaca por su nula existencia (Díaz, 2022).

Según Mayela García Ramírez, las Enfermedades Raras o de Baja Prevalencia no están consideradas en el Programa Sectorial de Salud 2019-2024 y

las enfermedades de inmunodeficiencias primarias se encuentran aún en solicitud de priorización de gastos catastróficos al Consejo de Salubridad General desde el 2019 (Cámara de Diputados LXIV Legislatura, 2020). A la vez, que ha existido un desabasto de medicamentos en las farmacias de la nación mexicana tanto en el sector de salud privada como público (Ríos, 2021). Por lo tanto, el avance en la atención médica de las Enfermedades Raras mexicanas universales fluye lentamente.

Después del estudio médico realizado en el 2008, liderado por Ma. Elena Soto, actualmente, no se sabe cuántas son las personas mexicanas que padecen ETAK, dado que no existe un conteo general en la República Mexicana. Es necesario la instauración de un censo de Enfermedades Raras, que establezca la condición de certeza oficial en la población mexicana por parte de las instituciones de salud pública, que indique a los tomadores de decisiones del país y funcionarios, el conocimiento de estos pacientes: cuántos son, dónde están, si reciben atención médica y el acceso a medicamentos huérfanos, según David Peña Castillo (2022).

Estos sucesos han causado un ambiente de incertidumbre para los pacientes con la ETAK en México. No obstante, desde el 2018, cada último día de febrero de cada año, se ha nombrado el “Día Nacional de Enfermedades Raras”, en donde la Enfermedad de Takayasu está incluida (SEGOB, 2018).

2 CAPITULO II MARCO METODOLÓGICO Y TEÓRICO

La teoría que atraviesa esta investigación es el enfoque de trayectoria biográfica mediante el Curso de Vida basado en los trabajos de Francisco Longa, Mercedes Blanco y Edith Pacheco, los cuales, están acomodados por etapas cronológicas. Además, para complementar este estudio, se realizan los Mapas Corporales como parte de documento personal y el análisis del discurso y lenguaje, dando así los insumos de las sugerencias atendidas por el paciente vistas desde Trabajo Social

para la ETAK mexicana de estos cinco casos subjetivos. Entonces, lo que se indaga en las trayectorias de vida de pacientes con ETAK son cinco aspectos:

- **Curso de vida:** Identificar cronológica y subjetivamente el ciclo vital y la ruptura (punto de inflexión o *turning points*) de la Enfermedad de Takayasu en los diferentes sectores de la vida cotidiana.
- **Mapas corporales:** Problematizar subjetivamente los acontecimientos de mayor importancia dentro de su narración y precisar gráficamente el impacto corporal que la enfermedad conlleva.
- **Familiograma:** Investigar la genética por medio de esta herramienta, además de conocer su contexto familiar.
- **Análisis del discurso y lenguaje:** Describir los rasgos de la cultura mediante significaciones en el habla.
- **Sugerencias por caso y colectivamente, según necesidades narradas:** Llevar al paciente a su mejora de vida.

Anteriormente en los antecedentes de esta investigación se pueden observar en los trabajos de Longa, en donde se había explorado la militancia argentina del peronismo hasta nuestros días²⁹. En los trabajos de Blanco y Pacheco se indaga a las mujeres, las que laboran y se abstienen, así como, su punto de vista acerca de la familia³⁰. En este caso, se trata de una enfermedad en cuestión, visto así, en 2019, Cenobio, Guadarrama, Medrano, Mendoza de la Vega y González Morales

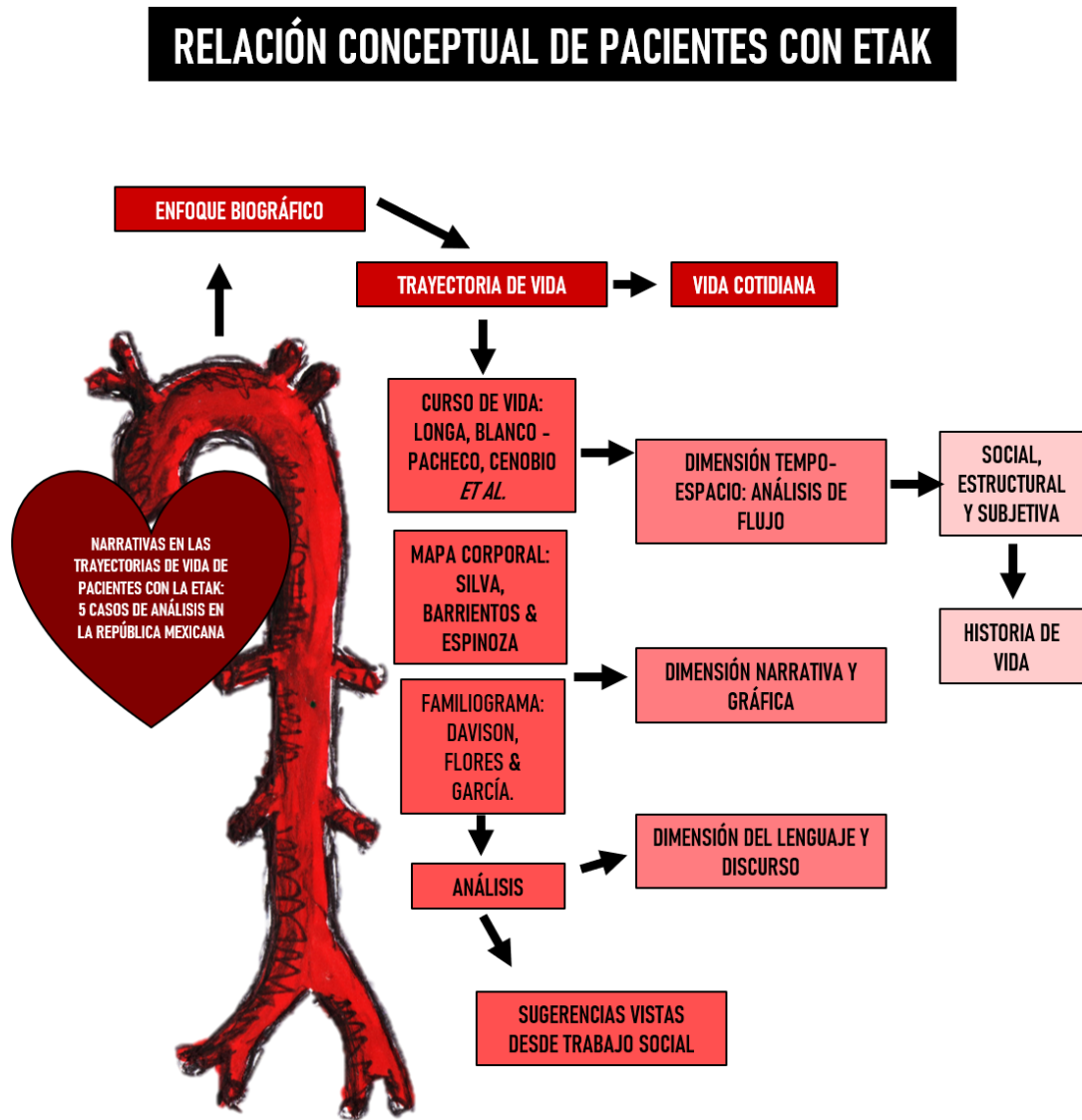
²⁹“Trayectorias e historias de vida: Perspectivas metodológicas para el estudio de las biografías militantes” (2010), “Acerca del Ethos Militante. Aportes conceptuales y metodológicos para su estudio en movimientos sociales contemporáneos” (2016), “La etapa kirchnerista: Nuevo 'momento constitutivo' entre movimientos sociales y estado en Argentina” (2017) y “¿Tirando viejos por la ventana? Militancia juvenil y gestión estatal en el Movimiento Evita de Argentina” (2018).

³⁰“Trabajo y Familia desde el enfoque del curso de vida” (2003) y “Trabajo y familia. Entrelazamiento de trayectorias vitales”(2002).

realizan un estudio en el Hospital Infantil de México Federico Gómez del nacimiento al envejecimiento³¹ en el rubro de salud. Mediante estos estudios, se sujetan la base en cuanto lo cronológico y los postulados cualitativos, que más adelante se observan como parte de esta investigación, pues estos están vinculados a la problemática de análisis de la ETAK en la vida cotidiana de estas cinco pacientes/sujetas. Para aclarar esto, se presentan diversos conceptos o descriptores, los cuales son:

³¹ "Una introducción al enfoque del curso de vida y su uso en la investigación pediátrica: principales conceptos y principios metodológicos" (2019).

Figura 2. Relación conceptual de pacientes con ETAK



Fuente: Elaborada por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

Nota P.C.D.: Este es un mapa conceptual de esta investigación sociomédica con forma de aorta (ascendente, descendente e ilíaca) de color rojo, que posee la similitud a un bastón, en donde, el corazón (de color malva) tiene por nombre la tesis: Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu... Siguiendo a la flecha negra hacia la parte superior (cerca del arco aórtico) existe un primer cuadro que dice "Enfoque Biográfico" que éste se refiere como el campo de investigación social. Después (siguiendo la flecha hacia abajo), se encuentra el segundo cuadro de "Trayectoria de Vida" que es lo que desea indagar de las pacientes. Una flecha negra simultánea a la derecha (al mismo nivel de la anterior), se encuentra la "Vida cotidiana", que es el terreno en donde se lleva a cabo esta investigación. Del cuadro de "Trayectoria de Vida", se derivan varias corrientes correspondientes (hacia abajo en la aorta descendente): "Curso de Vida", "Mapas Corporales", "Familiograma", "Análisis" y "Sugerencias vistas desde Trabajo Social" (estos cuadros son de color

rojo caramelo). Dentro del cuadro “Curso de Vida”, tiene indicado a autores como Longa, Blanco, Pacheco, Cenobio, *et al.*; a su mismo nivel, siguiendo la flecha negra a su derecha, contiene la dimensión tempo-espacio y el análisis de flujo (este cuadro es de color rosa) y a su mismo nivel, siguiendo la flecha negra a su derecha, abarca la dimensión social, estructural y subjetiva de la investigación (de color rosa pálido). En los “Mapas Corporales” demuestra a tres autores: Silva, Barrientos y Espinoza. En el “Familiograma” muestra estar inspirado en las obras Davinson, Flores, García y Zamora; a su mismo nivel a su derecha entre estos dos cuadros, contiene la dimensión gráfica y narrativa (este cuadro es de color rosa). Y finalmente, (al final, cerca de las iliofemorales) manifiesta los cuadros de “Análisis” y las “Sugerencias vistas desde Trabajo Social”. En el “Análisis” a su mismo nivel a su derecha, contiene la dimensión del lenguaje y discurso (este cuadro es de color rosa).

2.1 TRAYECTORIA BIOGRÁFICA

En el campo de investigación de las Ciencias Sociales, los estudios biográficos inician en el siglo XX en Estados Unidos de América con la Escuela de Chicago y después de la Segunda Guerra Mundial en la antropología y sociología. En América Latina, durante los años 70, se dieron los primeros estudios de las trayectorias y los estudios biográficos en el campo de investigación de la metodología cualitativa. Se vieron resaltados, el análisis de las experiencias de las personas, que fue resultante de la construcción en los acontecimientos ocurridos en el transcurso de las vidas individuales donde la narración del propio sujeto y su contexto adquieren lugares centrales, mezclando una historia que entrelaza experiencias pasadas y expectativas futuras a lo largo del tiempo o en un período determinado revalorizando al sujeto como objeto de investigación, en la búsqueda por rescatar la trayectoria vital del actor, sus experiencias y su visión particular (Roberti, 2017) (Pujadas Muñoz, 1992).

Para las biografías, es necesario analizar los procesos de cambio a nivel individual y colectivo a través del ciclo de vida (Jelin, 2006). Como dice Charles Wright Mills citado por Eugenia Roberti: *“ni la vida de un individuo ni la historia de una sociedad puede entenderse sin entender ambas cosas”* (2017, pp.305). Hasta ahora (siglo XXI), existe una de las preocupaciones teóricas y empíricas esenciales en las ciencias sociales, el cual es, el análisis de la relación entre individuo y sociedad (Blanco, 2002). Es necesario en la dimensión del espacio y tiempo (donde

se encuentran las situaciones económicas, sociales y culturales), el enfoque de análisis de flujo, dado que sucede en un punto medio entre la subjetividad y el estructuralismo, según Jean Claude Passeron citado por Francisco Longa (2010) para así abarcar, no solamente a una persona en sí, sino también, es observar cómo vive la comunidad.

Existen esquemas etáricos que leen las biografías en etapas definidas como: lactancia, primera infancia, niñez, adolescencia, juventud, adultez, madurez y vejez. A su vez, estos esquema se articulan con las etapas de la familia: origen, pareja, nuclear, extensa, etc. Estas estructuras que sustentan las redes de parentesco y las trayectorias biográficas, aparecen en los testimonios donde se expresan las experiencias de la enfermedad de Takayasu, articuladas en las historias de vida.

Es aquí, donde la investigadora analiza el historial que presentan las pacientes con la Enfermedad de Takayasu mediante las subjetividades y representaciones que expliquen las experiencias particulares y de la sociedad plasmada en el devenir social que estén viviendo desde el punto de vista temporal, es decir, la época, normas sociales y valores propios de la comunidad de la que las sujetas forma parte en un período determinado; al igual que, éstas reconstruyen un espacio social mediante el uso del lenguaje y de su memoria, de ahí su fuerza presente fundada en el pasado y su potencialidad respecto a la acción futura (Roberti, 2017) (Lindon, 1999).

2.2 CURSO DE VIDA

En esta investigación sociomédica, la corriente multidisciplinar que se lleva a cabo, es una rama de la trayectoria de vida: el Curso de Vida. El analizar el paso del tiempo, las travesías y los cambios vitales en el rubro de la salud de la población es primordial. Es por eso, que la investigadora decidió usarlo, por su apertura en la narración de la experiencia del paciente entrevistado, señalando su propio

protagonismo en forma de ciclos de vida; además, de rescatar las transformaciones que los pacientes sienten desde el momento en que la enfermedad ingresa en sus vidas.

El Curso de Vida se define por ser *“una secuencia de eventos y roles sociales, graduados por la edad, que están incrustados en la estructura social y el cambio histórico”* según Glen Elder citado por Eugenia Roberti (2017, pp.307). Con el Curso de Vida se puede ver una mirada multidisciplinaria a lo narrado, que conlleva demografía, sociología, historia, psicología, antropología, biología, epidemiología y, por supuesto, trabajo social para su formulación conceptual. Es un proceso complejo de cambios en las trayectorias vitales de la población (desde el nacimiento hasta el envejecimiento), debido a que son eventos de contexto social e individual; se configuran la forma de pensar, sentir y actuar mediante el tiempo histórico y biológico; contribuye la comprensión del pasado y presente en la vida de las personas, así como también, las distintas etapas vitales contribuyen a configurar el estado general de salud (Cenobio *et al.*, 2019).

Existen cinco postulados, en el marco de interpretación para el análisis de las trayectorias según Blanco, Pacheco (2003) y Elder (1994):

- **Principio de desarrollo a lo largo del tiempo:** es necesaria una perspectiva a largo plazo (del nacimiento a la muerte) que permita un análisis relacional entre cambio social y desarrollo individual, dado que hay un interjuego entre la vida individual y el tiempo histórico-social.
- **Principio de tiempo y lugar:** Lo más importante es tener en cuenta lo contextual. Se necesita ver las escalas de temporalidad y los distintos lugares que cada individuo experimenta (dimensión espacio-temporal).

- **Principio de *timing*:** el impacto de una transición, el cual, está asociado al período en que un evento sucede en la vida de una persona y sus circunstancias.
- **Principio de vidas interconectadas (*linked lives*):** una vida no se constituye aisladamente. Es importante considerar interdependencia en entornos en que una persona muestra, se desenvuelve y las relaciones en las que se halla inmerso y comparte y tiene influencia histórica-social; pueden influenciar el orden y la dirección de las trayectorias de otros sujetos de su medio.
- **Principio de libre albedrío:** las personas hacen elecciones y llevan a cabo acciones que construyen su propio curso de vida según sean sus oportunidades y limitaciones de sus circunstancias.

Dentro de estos postulados, existen tres herramientas conceptuales y metodológicas fundamentales que conforman los instrumentos analíticos: la trayectoria, la transición y el *turning point*.

Trayectoria se refiere al concepto de “una línea de vida o carrera, a un camino a lo largo de toda la vida, que puede variar y cambiar en dirección, grado y proporción” (Blanco & Pacheco, 2003, pp.9). No requiere velocidad en su tránsito y tampoco es necesariamente permanente y estable. Según Chiapello y Boltanski (2002), afirman que las trayectorias están destinadas a cambiar de sentido y de dirección. Las llaman caminos o travesías nómadas o en *zig-zag* a partir de proyectos vacilantes y redes en constante recomposición en el rumbo de la vida de una persona. Con la ETAK, las vidas de las sujetas son parecidas al *pin-ball*, es decir, en su viaje tiene sus momentos de picos, sus bajones, regresiones, augurios y expectativas. Dentro de las historias de vida, estos dos últimos autores junto con Bertaux (2011) indican los múltiples cambios en la movilidad geográfica, política y

profesional de la actualidad (Longa, 2010). El curso de vida de las sujetas es el resultado del entretrejimiento de diversas trayectorias vitales tanto consigo como con otros, que abarcan dominios interdependientes, como lo pueden ser el trabajo, la escolaridad, la vida reproductiva, la migración, etc. (Blanco & Pacheco, 2003) (CenobiO *et al.*, 2019).

La transición da forma, sentido y es constitutiva de la trayectoria; da la referencia a eventos específicos en ciertos momentos de la vida marcando cambios de estado, posición o situación (Blanco & Pacheco, 2003); son pasajes de un estado a otro en un periodo determinado (de la juventud a la adultez, del ciclo básico al superior, del desempleo a la actividad, entradas y salidas del mercado de trabajo, matrimonio, divorcio, etc.); éstas rechazan la homogeneidad y la linealidad temporal; se hallan institucionalizadas en una sociedad dependiendo del periodo histórico y grupo social de pertenencia, las cuales, muchas veces responden a las expectativas sociales, culturales e institucionales en torno a la edad (Elder, 1994) (Blanco M. , 2002) (Castro & Gandini, 2006). Como lo es en el caso de estas cinco sujetas conforme van creciendo y relatando su curso de vida en la niñez, adolescencia, en la adultez (empleo al desempleo o incapacidad, matrimonio o unión libre, etc.) y como esperan el envejecer viendo cuales fueron sus estresores, sus exposiciones ambientales que causaron daño a la salud y efectos a largo plazo.

El *turning point* (también llamado *punto de inflexión*) son momentos especialmente significativos de cambio en que los mismos sujetos identifican como determinantes de transformaciones a lo largo de su trayectoria. Son eventos o transiciones que irrumpe al interior de una biografía y provoca fuertes modificaciones que causan virajes en la dirección del curso de vida (Blanco & Pacheco, 2003) (Longa, 2010). Esto se refleja en la llegada de una enfermedad crónica como lo es la ETAK: los cambios que surgen para las pacientes y, por lo tanto, para sus familias. Es el cambio del estilo de vida y es duradero, ya que, ubica a los sujetos y a sus familias en otra perspectiva distinta a la que se tenía previamente. Es un momento cambiante y perteneciente al individuo en su cotidianeidad, en sus hábitos, la estructura y dinámica de su familia (Cenobio *et al.*,

2019). Los momentos de inflexión “*representan un cambio en la dirección del curso de vida en relación a la trayectoria pasada y tienen un impacto en las probabilidades de los destinos de vida futura*”, según Gobtlb y Wheaton citado por María Eugenia Roberti (2017). El *turning point* de la ETAK, significa un lapsus de ruptura; una reorientación en la vida de una persona puesto que modifica y marca sus destinos, viéndose la fractura que ésta hace a lo largo de su camino terrenal del sujeto en la vida cotidiana. Este mismo, puede observarse al momento de quiebre dentro de la biografía de un sujeto, el cual, también es llamado “ruptura biográfica”³² (Carballeda, 2012).

Para esta investigación longitudinal retrospectiva sociomédica de ETAK, se recurre a diversas orientaciones teóricas para darle forma y sentido al análisis de los fenómenos sociales y de salud que le acontecen a la población mexicana con esta enfermedad. Se estudia con la existencia de periodos críticos o sensibles al crecer y al desarrollarse durante el ciclo vital (relatado en la historia de vida de cada paciente con ETAK), ya que, la exposición a un evento particular puede tener un efecto diferenciado dependiendo del momento de vida de una persona. Como lo mencionan Cenobio *et al.* (2019), estos pueden ser:

“(...) la conjunción de los factores de exposición, el estrato socioeconómico, las distintas etapas del ciclo vital y los cambios epigenéticos de la población (...) los cambios demográficos o de patrones de morbilidad-mortalidad (...) los patrones alimenticios y de consumo pueden analizarse desde la perspectiva del curso de vida y su influencia en la salud de la población (...)” (Cenobio et al., 2019, pp. 206-208).

La variable temporal es una dimensión múltiple que puede ser estudiada desde distintos niveles: la dimensión estructural, relacionada con el contexto sociohistórico; dimensión social, vinculada con el ciclo de vida; y dimensión individual o subjetiva, referida a la capacidad de agencia del actor. La multiplicidad

³² La Ruptura Biográfica es un acontecimiento significativo en la historia de vida de una persona, unidad doméstica o comunidad, donde se elaboran cambios relevantes (Carballeda, 2022).

de temporalidades remite a las diferentes escalas sociales presentes en toda biografía. De este modo, el curso de vida del sujeto está determinado por una pluralidad de tiempos, concebidos como tiempo histórico, social y biográfico (Roberti, 2017). Es por eso, que la dimensión tempo-espacio fue antes y durante los tiempos de la pandemia COVID-19; las *linked lives* fueron moldeadas por sus maestros de vida de las entrevistadas; la dimensión estructural o histórica de la ETAK es la mexicana; la dimensión social de la ETAK es el curso de vida de las sujetas en los diferentes sectores; la dimensión gráfica son el daño provocado en el cuerpo de las entrevistadas, visto en el Mapa Corporal y la dimensión subjetivas son las propias de cada entrevistadas. Muchos de estos tópicos se verán más adelante.

2.3 MAPAS CORPORALES

Aunado al curso de vida, este estudio sociomédico se complementa con el uso de uno de los documentos personales conocidos como Mapas Corporales. Al igual que estos, también son nombrados como una metodología, pero en este caso, serán como la primera opción, ya que, están alineados dentro del Curso de Vida que incluye el enfoque biográfico.

Se retoma algunos de los puntos del modelo inicial de los Mapas Corporales propuestos por los psicólogos Jimena Silva, Jaime Barrientos y por Ricardo Espinoza (2013), quienes los definen como “*el modelo orientado al estudio del cuerpo desde un valor simbólico (...) donde se estimula la emergencia de significados y discursos encarnados en un cuerpo protagonista de la biografía del paciente*” (Silva, Barrientos & Espinoza, 2013, pp. 165-166). Esto quiere decir, que, mediante el uso de la memoria de la población selecta, sirven, no solo para examinar el ciclo vital del paciente, sino para analizar los acontecimientos más importantes de sus trayectorias (también, llamados nudos), los cuales, señalan lo más rimbombante en cada paciente marcado por su cuerpo. Esto permite identificar las huellas de eventos biográficos en contextos sociopolíticos, económicos, políticos y socioculturales (2013).

Para llevarlos a cabo, es preciso que la paciente conozca su misma corporalidad y que narre los sucesos que lo han marcado mediante sus experiencias vividas; es entonces, cuando la investigadora supervisará los hechos experimentados basados en el relato oral de cada uno de las pacientes, así como en la propia escritura y los gráficos autobiográficos por medio de una geografía de la experiencia corporal a partir de relaciones interpersonales con figuras significativas reconocibles y autoanálisis de experiencias con escenarios socioculturales y afectivos donde suceden los sucesos que los pacientes señalen como los más importantes (Silva, Barrientos, & Espinoza, 2013). Los pasos originales del modelo inicial de los Mapas Corporales son:

- 1) *Organización de los pacientes (voluntad y firma de un consentimiento).*
- 2) *Elaboración de línea de vida (herramienta para organizar en la memoria acontecimientos o nudos).*
- 3) *Escrituras autobiográficas (preguntas reflexivas a los participantes a abrir los nudos biográficos y contexto).*
- 4) *Relatar lo escrito (experiencias vividas representadas en la memoria. Son de libre elección frente a sus experiencias de dolor o sufrimiento).*
- 5) *Mapas corporales (se recogen el conjunto de los relatos, conversaciones, líneas de vida y autobiografías que alimentan el mapa corporal).*
- 6) *Fase de cierre (2013, pp.173).*

Dentro de los Mapas Corporales, según María Esteban citado por Posada, menciona que el cuerpo es *“comprendido como el lugar de la vivencia, el deseo, la reflexión, la resistencia, la contestación y el cambio social, en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales”* (2015, pp.118). Estos tienen itinerarios que ocupan un tiempo bastante amplio como para que se observen la diversidad de vivencias y contextos, las pruebas o evidencias de los cambios. Se quiere observar el contenido del envase de las sujetas, sus cicatrices y sus dolores para precisar el daño que les causa tener la ETAK y el porvenir de la misma enfermedad en el cuerpo femenino, el cual, es concebido como silenciado tras la hegemonía del patriarcado, ya que, éste es el hablante de sus experiencias en el mundo, en donde depende de cómo se observe: si se está en la posición social de dominado o dominador desde la que se aprehende y es percibido en su función.

El cuerpo en sí es fundamental, porque “*es el punto de intersección entre lo físico, lo simbólico y lo material*”, ha devenido en lenguaje, en texto y en dibujo, según Sonia Reverter citado por Luisa Posada (2015, pp.4). Al proyectar su línea de vida oralmente con el mapa corporal, se expone los problemas que hay en esta época y de su contexto social como pacientes con la ETAK y como mujer.

Mas adelante, conforme al Curso de Vida de esta investigación sobre la Enfermedad de Takayasu, se presentará los pasos necesarios para estas pacientes con ETAK del Modelo de Mapas Corporales, dado el enfoque biográfico (Ver en “Procedimientos” en Metodología).

2.4 HISTORIA DE VIDA

Lo que se quiere obtener de este estudio es la historia de vida de las pacientes/sujetas de la ETAK. La historia de vida se define como “*la construcción de la vida de un sujeto elaborada por el cientista social*” (Longa, 2010) o investigador en una relación de igualdad, que tiene por objetivo la reconstitución de la memoria subjetiva y la sustracción de la información sobre el entorno social inmediato del individuo observando lo que crea y valorando su propia historicidad (Ferrarotti, 1981) (Peneff, 1990) (Mallimaci & Giménez Béliveau, 2006).

La historia de vida asocia los estudios de caso sobre una persona determinada incluyendo el relato y documentos referidos a la persona entrevistada (Bertaux, 2011) que, en este caso, son los mapas corporales de cada una de las pacientes bajo la metodología vista más adelante. Según Mallimaci y Giménez Béliveau, la historia de vida consiste en describir ampliamente el recorrido de la vida de una persona “*donde los hechos cronológicos son el hilo conductor*” (Longa, 2010, pp.10). Se ve al individuo como partícipe u observador de un hecho significativo en un momento y acontecimiento significativo, según Seoane & Muleiro (2006)(en este caso, son las individuos en la vida alrededor de la ETAK).

Al igual, que estos autores mencionan que la historia de vida permite la comprensión y el descubrimiento de lo cotidiano, las prácticas de vida abandonadas o ignoradas por la hegemonía o las miradas dominantes, la historia de y desde los de abajo (Mallimaci & Giménez, 2006). Las historias de vida de las entrevistadas son creadas en el Capítulo IV, en donde se hizo el resumen de sus vidas, junto con la Enfermedad de Takayasu.

2.5 VIDA COTIDIANA CON LA ETAK

Según Agnes Heller (1987), los seres humanos emergemos en un mundo que no eligen, ya está constituido o conformado, tiene una historia, lenguajes, tradiciones, prácticas culturales o lo que le llaman sistemas de usos y cada uno deberá aprender a usar sus propios sistemas. Estos sistemas y su apropiación se usan a diario, son siempre temporales y cada quien decide por sí mismo los suyos. Es importante que se den cuenta, qué papel pueden jugar en la sociedad, sobre todo la capacidad (y el derecho) que tienen para tomar decisiones.

La vida cotidiana se caracteriza por educar y educarse a medida que pase el tiempo y es en ella, *“la actividad con la que formamos el mundo y aquella con la que nos formamos a nosotros mismos coinciden”* (Heller, 1987, pp.25-26). La vida cotidiana que se indaga, no solo es la mexicana actual, sino es la vida cotidiana de pacientes de Takayasu. Se observa en que varía, de una convencional y sus significados para la conservación humana. Para esto, la sociología trata de comprender al humano en la construcción de la realidad social en su vida cotidiana.

Para poder dar con esta última, se necesita del proceso de ordenar el mundo o desglosarlo mediante significados compartidos por un grupo, los cuales interactúan entre sí y construyen nuevos significados que, a su vez, construyen el mundo social que es externo y, por lo tanto, construye a los propios sujetos sociales (Berger & Luckmann, 2003). Lo que realiza Alfred Schütz, es encontrar una manera

para acceder al mundo de los significados que se presentan en la sociedad (que no son conscientes de verse), los cuales, pueden ser múltiples y variados. Éstos se dan mediante las decodificaciones (Hernández & Galindo, 2017). En esta investigación, a éstas últimas se llega cuando se narra el curso de vida de cada una de las entrevistadas, vista desde su corporeidad bajo la ETAK y cuando se logra atisbar de cuán diferente es su vida cotidiana mexicana, a una “normal” en sus diferentes sectores.

Es entonces, cuando se posiciona teóricamente al actor o actriz social en su vida cotidiana y en la interacción con otros, lo cual, ocurre creando la autoconsciencia y la capacidad de reflexionar, según Azpúrua (2005) y Goffman (1997). También, se observa estos símbolos y valores que describen la interacción social y la cultura que comparten o que difieren en sus vidas diarias desde que la enfermedad se presentó, viéndose a sí mismas y a la comunidad que forman estas pacientes. Además, se perciben las actitudes subjetivas que toman las entrevistadas “cara a cara” mediante índices corporales y dialécticos, gestos y frases, que permiten la interacción e interpretar esa realidad mediante la memoria de su vida diaria.

Cabe decir, que quien nos forja realizar esta vida cotidiana en común, es el sistema neoliberal; lo que hacemos y cuando lo hacemos todos los días de nuestra existencia, a lo cual, la repetición de acciones diarias adquiere el nombre de “rutina”. Con ésta última inculcada en el sistema dominante, limitó las posibilidades de comprensión integral y la reconceptualización de la problemática en relación con las condiciones imponentes de la sociedad neoliberal, como, por ejemplo, el trabajo alienado. Por lo tanto, los dominios teóricos no han sido suficientes ni capaces para los pacientes que traen consigo la discapacidad, limitando el acceso una vida digna con plenitud de derechos (Gómez Tagle & Castillo, 2016).

2.6 LENGUAJE Y DISCURSO

Para Berger y Luckmann (2003), el lenguaje es el contenido primordial y el instrumento más importante de las socializaciones, pues objetiva las experiencias compartidas, hace de ellas que sean accesibles, las hace disponer en orden y da sentido para que las personas dentro de la realidad de la vida cotidiana adquieran normas, valores y creencias que se van modificando por diversas razones. Esto es lo que se quiere captar de las trayectorias de vida de las pacientes con ETAK. A pesar de que hay una ligera variación de territorio, entonación y de locación, el lenguaje sigue siendo el español con sus términos cambiantes según la generación de la que se esté hablando: español norteño (Coahuila y Aguascalientes), español central (CDMX, Estado de México y Zacatecas) y español costeño (Oaxaca) por las regiones en que habitan las sujetas. Es en la etapa infantil, cuando es más evidente su adquisición porque es cuando se inicia la comunicación, así como en distintos momentos sociales va cambiando y enriqueciendo el bagaje adquirido; es mediante el lenguaje, que se va formando el discurso, el cual, están involucrados conocimientos y significados culturales, que solamente pueden comprender correctamente los miembros competentes de una comunidad (Hidalgo, 2005). Regularmente, es el discurso quien es el modelador de la vida diaria sometido a la hegemonía mexicana; es por esta razón, que se quiere conocer, subjetivamente, el tipo de discurso que abunda en las pacientes con ETAK para observar cómo actúan en la vida cotidiana en sus diferentes sectores.

3 CAPÍTULO III MARCO METODOLÓGICO

3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La literatura de la ETAK, se ha orientado a la búsqueda de sus causas, la descripción de su manifestación clínica y tratamiento, dejando de lado, la perspectiva sociocultural y el entorno del paciente. Al ser conocidas las

Enfermedades Raras mexicanas como un problema médico nuevo, los problemas sociales de estos pacientes, también lo son, aún más para las ciencias sociales. Desde el Trabajo Social en la salud en México, lo que se quiere cubrir en este trabajo de investigación, es el aspecto social de pacientes de esta Enfermedad Rara, que, a través de una visión desde el sujeto mismo, éste interactúe con sus diferentes sectores de la vida cotidiana. Esto es con el fin de detectar los problemas sociales de pacientes con ETAK, visto desde el plano desde la subjetividad y del estructuralismo para acercar a pacientes hacia su bienestar integral y social, incluyendo la estabilidad mental debido al rechazo sufrido por las mismas en diferentes sectores del mundo neoliberal mexicano.

En este caso, la labor de Trabajo Social en el campo de la salud, es ahondar en la trayectoria de vida de pacientes a través de la narración de las experiencias del padecer, dado que, cuando la enfermedad trastoca a la persona, el mundo del paciente se desestabiliza, afecta la existencia del mismo y desencadena múltiples impactos en su vida social. En otras palabras, esta investigación se indaga, si al padecer la ETAK (en la dimensión estructural, subjetiva y social), perjudicó o mejoró la esfera laboral, económica, social, cultural, emocional, familiar y corporal de las propias pacientes.

Para esto, se planteó la creación de historias de vida de pacientes junto con el familiograma y los mapas corporales, con los cuales, se vislumbró el estado de salud y las necesidades que involucra un nivel macro social mediante lo personal (micro social), a partir del discurso que una persona tiene de su propia historia, es decir, desde la intersubjetividad (ángulo particular), se piensa y se observa la realidad social mexicana de nuestros días desde el punto de vista del paciente. Es importante señalar, cómo es la vida cotidiana del paciente de ETAK y no pasar por desapercibidas a las personas afectadas por múltiples problemas de supervivencia a través de gestos a los que no se les da valor (Fombuena, 2013).

Esta investigación es importante porque, en México y el mundo, escasean estudios sociales sobre la ETAK, siendo inexistentes los estudios de Trabajo Social sobre la misma enfermedad. Será el primer acercamiento a la configuración de narrativas sociomédicas de pacientes con ETAK en la República Mexicana.

3.2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Paradigma del constructivismo:

1) ¿Cómo interactúa una paciente mexicana con Enfermedad de Takayasu en la cotidianidad de su vida social?

3.3 OBJETIVOS

3.4 GENERAL

- 1) Analizar la cotidianidad de las pacientes mexicanas con Enfermedad de Takayasu a través de su trayectoria de vida (estado de salud, familiar, social, sector laboral, emocional y corpóreo).

3.5 ESPECÍFICO

- 1ª) Recuperar la historia de vida de pacientes mexicanas con ETAK a través del curso de vida mediante la descripción cronológica de los eventos desde el nacimiento hasta tiempos de la pandemia del COVID-19.
- 2ª) Describir la línea de vida subjetiva de pacientes mexicanas con ETAK a través del curso de vida mediante los mapas corporales desde el nacimiento hasta tiempos de la pandemia del COVID-19.
- 3ª) Brindar las significaciones de pacientes mexicanas con ETAK por medio de su discurso narrado.

- 4ª) Utilizar la herramienta del familiograma de pacientes con ETAK para observar la genética de la enfermedad.
- 5ª) Sugerir acciones vistas desde Trabajo Social para las pacientes con ETAK según sean sus necesidades.

3.6 JUSTIFICACIÓN

Lo que se busca en esta investigación sociomédica mexicana es la mejora en el ámbito social del bienestar de pacientes con la Enfermedad de Takayasu. De esta Enfermedad Rara, hay poco conocimiento global, sin embargo, en la medicina es tratada físicamente, pero aún son más faltos los estudios sociales. La profesión del Trabajo Social en la salud atiende las Enfermedades Raras, aunque son muy pocos y selectos los países que sí las contempla oficialmente, por ejemplo, España, Argentina, Estados Unidos, entre otros. Ante la carencia de los estudios sociales sobre la enfermedad de Takayasu mexicana e internacional, éste será el primero en develar la situación de las personas que la padecen, así como visibilizar a estas pacientes y que este estudio proveniente de Trabajo Social en la salud mexicana, sea un aporte inicial a la literatura social, al recuperar y al mostrar el modo de vida que les permite sobrellevar a las pacientes entrevistadas con ETAK a través de las narraciones de las trayectorias de vida en tiempos de COVID-19 con herramientas (como el familiograma) y metodología del Trabajo Social, posibilitando un vínculo entre las ciencias sociales y la medicina, ya que T.S., es la disciplina que no solo ve por el malestar de la enfermedad de la persona, sino que le da una visión holística a su entorno diario.

La ETAK, le ocurre a un ente que siente, que sufre, que percibe los daños hacia su propio cuerpo y lacera su visión del mundo donde se interpreta los hechos, pensamientos y sentimientos que un paciente de esta enfermedad experimenta en su entorno; además, que esta enfermedad, al dañar al paciente, perjudica a las personas a su alrededor como familiares, amigos, etc. Es por eso, que esta

investigación brinda una distinción de las condiciones colectivas de salud pertenecientes a la ETAK mediante un análisis de las trayectorias, del discurso, gráfico y del lenguaje observando las experiencias de vida en un mismo momento histórico y temporal.

Adicionalmente, tras el informe de la investigación y con los insumos requeridos de cada paciente, se aporta elementos para instrumentar las sugerencias desde Trabajo Social para apoyar a las pacientes con ETAK, así como mejorar su condición de vida al darle seguimiento.

3.7 ORIENTACIÓN DEL ESTUDIO

Se espera que la investigación, contribuya a futuros estudios e investigaciones médicas y sociales donde sirva como una base, desde Trabajo Social en la salud y sea una motivación para seguir averiguando acerca de las demás vasculitis; que se entienda mejor, amplíe la comprensión, la aceptación de la sociedad hacia los pacientes y se dé pie a una intervención social mexicana para pacientes con ETAK. También, que se aporte un mayor conocimiento en la literatura social hacia esta enfermedad inexplorada para que, la atención a los pacientes de ETAK conste e impacte a un tratamiento físico, mental e integral más adecuado por el equipo multidisciplinar en donde, el Trabajo Social, sea una disciplina totalmente necesaria para la homeostasis del paciente en los diferentes hospitales, no solo que abarquen la nación, sino que sea posible, la existencia en los hospitales internacionales.

3.8 MATRIZ DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

MATRIZ DE OPERACIONALIZACIÓN				
Categorías	Definición teórica (autora o autor)	Palabras clave	Definición operacional de las palabras clave	Preguntas /
Pacientes de la Enfermedad de Takayasu	Es una enfermedad rara; una vasculitis primaria y su etiopatogenia es poco conocida; su curso es abrupto al principio y después está	Enfermedad Rara	Personas que tienen vasculitis y una enfermedad inmune del sistema circulatorio, vista como una inflamación de las	- ¿Habías oído de la ETAK antes de tu diagnóstico? - ¿Cuáles fueron tus primeras señales de la ETAK?
		Vasculitis primaria		
		Etiopatogenia poco conocida		

	<p>dominado por manifestaciones crónico-degenerativas, cardiovasculares, del sistema nervioso central y ojos; en evolución crónica con mortalidad tardía asociada a morbilidad cardiovascular. Involucra grandes arterias elásticas en la circulación menor y mayor; puede afectar arterias en el corazón, cerebro y en vasos menores (Reyes & Soto, 2006)</p>	<p>Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso y cerebrovasculares</p> <hr/> <p>Grandes arterias</p>	<p>arterias causando obstrucciones al paso de sangre en órganos vitales.</p>	<p>- ¿Cuáles fueron tus síntomas? - ¿Cómo fue tu diagnóstico médico? (Notar según el Criterio Clasificador del ACR).</p>	
	<p>Enfermedad genética y que la mayoría de los manifiestos son visibles en féminas jóvenes (entre la primera década y la cuarta década de vida) (Hernández, Prieto, & García, 2015)</p>	<p>Enfermedad genética</p> <hr/> <p>Manifiestos en féminas jóvenes entre la primera y cuarta década de vida</p>	<p>Enfermedad generacional más visto en mujeres entre los 10 y 40 años.</p>	<p>-Aplicar familiograma a 5 pacientes mujeres que tengan de edad entre 3 a 56 años. - ¿Hay algún familiar que presente señales parecidas a las tuyas?</p>	
Trayectoria de vida	<p>Son las trayectorias de los sujetos que nos permite entender los diferentes tipos de desplazamientos desde edad, geográficos, hasta profesionales, escolares y/o políticos. Conjunto de normas con respecto a la población: legales, económicas y culturales (Thompson: 1980).</p>	<p>Dimensión temporal y espacial</p> <hr/> <p>-Dimensión histórica o estructural -Dimensión social</p>	<p>Tipo de desplazamientos: -Edad -Geográfico</p> <hr/> <p>-Profesional -Escolar -Político -Conjunto de normas con respecto a la población -Legales -Económica -Culturales</p>	<p>Sujetos en movimiento: -Edad -Traslado -Escolaridad -Migración -Ocupación -Normas (socializaciones primarias y secundarias) -Roles</p>	<p>-Datos duros - ¿Siempre viviste en el mismo lugar? - ¿A qué te dedica? - ¿Hasta qué grado académico estudiaste? - ¿Quiénes fueron tus maestros de vida? (curso de vida) Para ti, ¿la enfermedad afectó las normas de tu vida cotidiana? -Con la enfermedad, ¿cambiaron tus funciones o roles? (curso de vida) *Bonus: ¿Cuáles son tus necesidades?</p>

MATRIZ DE INVESTIGACIÓN				
Unidad de análisis	Variables	Valores	Indicadores	Preguntas
Historia de vida	Dimensión tiempo-espacio, histórico, social y subjetiva	Curso de vida de pacientes con ETAK	Búsqueda cronológica (etapas) de experiencias de transición y <i>turning points</i> (ETAK) en sus trayectorias.	- ¿Cómo fue el paso de niñez a adolescente? - ¿Cómo fue el paso de la adolescencia a adultez?

	de cada paciente con ETAK	(Análisis de flujo)	Entrevistas en profundidad, análisis de las experiencias y observación de campo ¿En qué aspecto modificó su vida cotidiana la ETAK?	- ¿En qué etapa apareció la enfermedad? - ¿Cómo enfrentaste la travesía o el cambio de "estar sana" a "estar enferma"? - ¿Cómo fue el paso en tu vida escolar? - ¿Cómo fue tu travesía de la vida laboral? -Aplicar la pizarra: "Dibújame tu cuerpo hoy en día" - ¿Cuáles son los eventos que te marcaron? - ¿Cómo sientes tu cuerpo después de la enfermedad? -Anotar la edad de los acontecimientos más significativos
		Mapas corporales de pacientes con ETAK	Búsqueda cronológica de experiencias en los nudos y en la línea de vida (ETAK) en sus trayectorias por medio de símbolos. Entrevistas en profundidad, análisis de las experiencias y observación de campo ¿En qué aspecto corporal la ETAK modificó su vida cotidiana?	
Análisis del discurso	Dimensión narrativa y social	Significaciones en el lenguaje	Entrevistas en profundidad, análisis del discurso	
Análisis de trayectoria	Dimensión temporal	Etapas	Entrevistas en profundidad, análisis de trayectoria	
Análisis de mapa corporal	Dimensión gráfica	Corporalidad	Entrevistas en profundidad, análisis documental (dibujo)	

*Con la guía de entrevista se manejará la segunda persona singular gramatical (también llamada *tuteo*) por la confianza que existe entre las pacientes entrevistadas con ETAK y la investigadora.

3.9 METODOLOGÍA

Los criterios para seleccionar el procedimiento fueron: un tipo de estudio analítico, dado que, conforme avanza el relato, se fue desmenuzando el análisis de los temas surgidos; el nivel investigativo es exploratorio, ya que, es un asunto no explorado previamente en la investigación social y su comportamiento es de datos categóricos.

Desde el enfoque biográfico se examinaron las narraciones de la trayectoria de vida vista desde la enfermedad experimentada cronológicamente por etapas o ciclos. La metodología empleada en esta investigación fue la historia de vida acompañada por una línea de tiempo o de vida (véase "Procedimientos", punto no. 1 del "Modelo inicial de los Mapas Corporales hacia las pacientes de ETAK"). También se utilizó el curso de vida aunado a los Mapas Corporales (véase "Procedimientos", punto no.2 y no.3 del "Modelo inicial de los Mapas Corporales hacia las pacientes de ETAK") para formar las trayectorias de vida.

El método o tipo de investigación fue cualitativo. Se decidió usar este método, dado al tipo de estudio de trayectoria de vida y el uso de la técnica que se presentará más adelante. Además, que era necesario ahondar en lo sentido por las pacientes en cuestión, así como un conocimiento profundo de boca de sujetas con esta enfermedad.

El trabajo de campo se llevó a cabo con la técnica de la entrevista a profundidad y observación. Se obtuvo como producto de las experiencias del análisis de las trayectorias, del discurso y los mapas corporales extraídos de las historias de vida en donde se verán sus significados para ser teóricamente fundamentados.

3.9.1 POBLACIÓN UNIVERSO

La población con la ETAK seleccionada fue obtenida del grupo llamado *Warriors TAK* en la aplicación de telefonía y mensajería instantánea *Whatsapp*, con el total de 50 miembros latinoamericanos. Dentro de este grupo, se solicitó a nueve pacientes mexicanas con la misma enfermedad (ocho mujeres y un hombre) que fueron identificados voluntariamente a participar.

Este grupo fue elaborado en el 2019 con el objetivo de crear un grupo para compartir experiencias, ayuda e información de las(los) pacientes con la ETAK. Una de sus características primordiales del grupo era que los pacientes hablaran el idioma español. Fue proveniente de un grupo internacional en *Facebook* llamado *Takayasu's Arteritis* con más de 2 900 miembros.

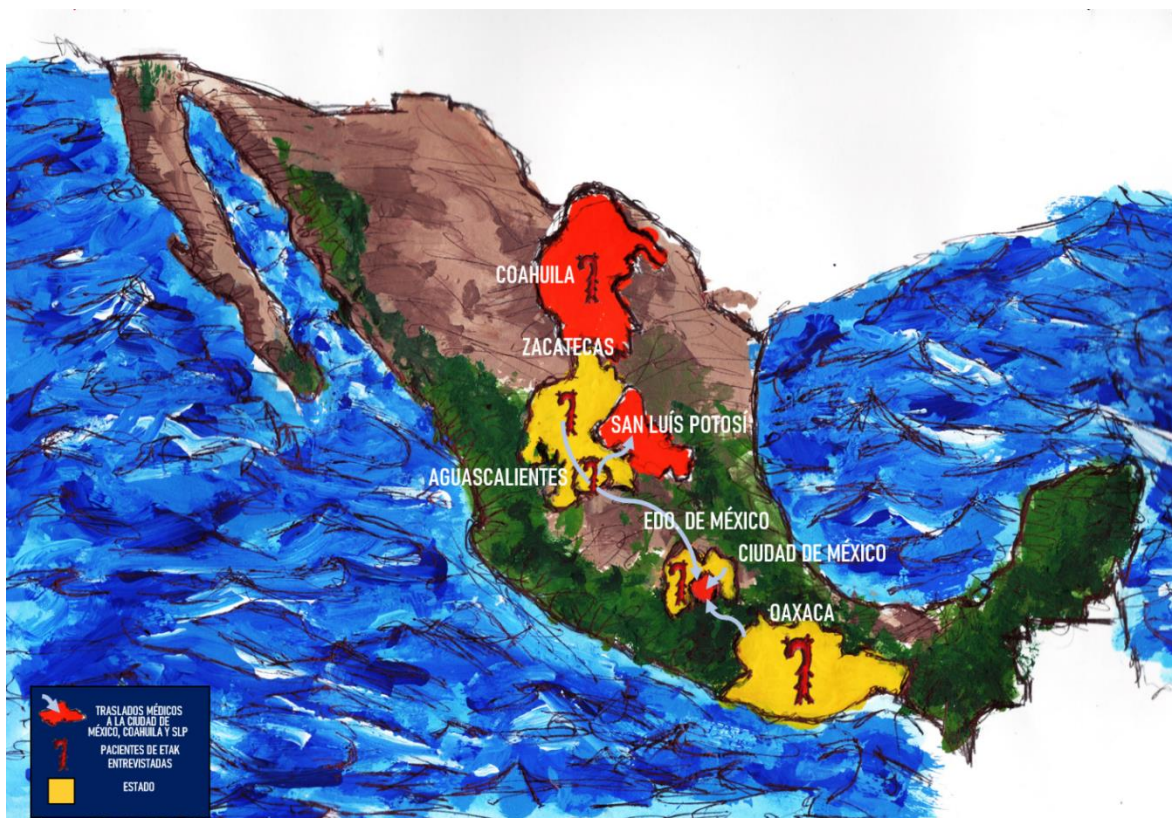
La población muestra son cinco pacientes mujeres con la ETAK que viven en puntos estratégicos alrededor de la República Mexicana: Aguascalientes, Coahuila y Zacatecas (Norte), Estado de México (Centro) y Oaxaca (Sur). Además, que se tuvo que acotar a cinco pacientes debido a la falta de tiempo de estudio. La comunicación fue a distancia o en línea debido a que los sistemas inmunes de los pacientes con ETAK, se encuentran debilitados por el tratamiento que utilizan y son población en

alto riesgo por tener esta enfermedad crónica frente a la pandemia de COVID-19. Por lo tanto, de acuerdo a las medidas de salud impuestas por el gobierno es recomendable no visitarlas.

Estas pacientes utilizaron programas tecnológicos de enlace mediante videollamadas (*Google Meet* y *Zoom*). Más de la mitad de pacientes entrevistadas, tienen su hospital de base en la Ciudad de México, ya que, esta Enfermedad Rara, necesita tratamiento especializado, así que, según sus historias, fue requerido hacer traslados desde la región que actualmente habitan.

Se quiere aclarar que se usa el término “pacientes” como mera referencia médica y de salud a las personas entrevistadas con Enfermedad de Takayasu, pero son más “sujetas”, ya que, son personas que abarcan más complejidad y amplitud, tienen historias y derechos humanos, se les está dando una visión integral, tienen un papel protagónico en la acción de Trabajo Social y esa interrelación lleva al cambio (Tello, 2015).

Figura 3. Mapa geográfico de las pacientes participantes con ETAK



Fuente: Elaborado por Mariana Paola Hibert Pérez Soto.

NOTA: Es un mapa de la República Mexicana donde se notan las regiones áridas en el norte (de color café), selvática en el sur (color verde) y mares territoriales (color azul); según lo narrado por las entrevistadas, en el litoral, están señalados los puntos estratégicos con un símbolo de un cayado aórtico. Los estados seleccionados fueron Aguascalientes, Ciudad de México, Coahuila, Estado de México, Oaxaca y Zacatecas. Los estados en color amarillo (Aguascalientes, Zacatecas, Estado de México y Oaxaca) son, en donde algunas pacientes habitan, más no poseen hospitales de tercer nivel para tratar la ETAK. Desde estos estados anteriores, la investigadora señaló con unas flechas grises, sus traslados médicos hacia los estados de color naranja (Coahuila, San Luis Potosí y CDMX), donde existen hospitales de tercer nivel y la detección de la ETAK (Mer en Coahuila, Gemma en S.L.P., Angelasofía, Jena y Rocío en CDMX).

Las **técnicas e instrumentos** que se emplearon para las entrevistas a profundidad para permitir registrar las narrativas de pacientes con la ETAK fueron:

Tabla 6. Técnicas e instrumentos en “Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu”

TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
- Realización de entrevistas	- Guía de entrevista

- Observación	- Guía de observación
- Análisis del discurso	- Grabación de videollamadas por
- Análisis de la trayectoria	<i>Zoom/Google Meet.</i>
- Análisis de mapas corporales	- Árbol de categorías
- Sistematización (Teoría fundamentada)	

A continuación, se dará a conocer el proceso de la investigación sociomédica:

3.9.2 PROCEDIMIENTOS

El proceso de investigación considera la Planeación (diseño), Ejecución, Análisis (tratamiento de los datos) y Divulgación (se elaboró un informe y se exhibió los hallazgos de esta investigación social).

Planificación:

Se hizo el diseño de instrumentos y técnicas para generar las narrativas de experiencia en pacientes con ETAK. El primer paso, fue elaborar las guías de entrevistas en profundidad y de observación (ambiente físico, ambiente social y humano, actividad individual, artefactos que utiliza y hechos relevantes) (Hernández Sampieri, 2014) (Ver ANEXO 1 y 2). En segundo lugar, se contactó a las cinco participantes, respectivamente, en la aplicación *Whatsapp*. Tras la confirmación de su participación, se les envió un formato de consentimiento informado acerca del anonimato y de la confidencialidad del estudio, así como el consentimiento oral de cada entrevista (por correo y *Whatsapp*) (Ver ANEXO 5).

Ejecución:

Desde el enfoque biográfico, se indagó la dimensión temporal-espacio del universo singular (paciente) con ETAK en tiempos de pandemia en la República Mexicana. En esta etapa se realizó las entrevistas por medio del programa de enlace y comunicación *Google Meet* y *Zoom*. Estos programas fueron elegidos a gusto de las pacientes seleccionadas. Ambas, tienen una modalidad que permite la

grabación de la entrevista ya sea por el teléfono móvil o por la opción de Zoom “record”.

Tres de las pacientes ocuparon dos sesiones. El resto dedicó tres sesiones debido al cansancio provocado por la ETAK (Jena) y por otros compromisos intransferibles, previamente hechos (Rocío). El tiempo promedio de cada sesión fueron 2:00-2:30 horas. Las entrevistas tomaron 2 meses en completarse por los impedimentos mencionados. Primero, se extrajo la historia de vida y segundo, se preguntó del familiograma por paciente y los mapas corporales.

La ETAK se vio desde las etapas de vida combinado con algunos pasos del modelo inicial de los Mapas Corporales, previamente mencionado. Para esta investigación fueron útiles los siguientes pasos:

Modelo inicial de los Mapas Corporales hacia las pacientes de ETAK

- 1) Elaboración de línea de vida con los pacientes con ETAK. Señalan en forma de nudos los más relevantes de un período de vida.
- 2) Relatar lo escrito. Experiencias vividas de los pacientes con ETAK plasmadas en la memoria.
- 3) Mapas corporales. Dibujo hecho con figuras básicas donde relatan sus gustos, experiencias y las huellas que les dejó la ETAK en sus cuerpos, hechas en la pizarra de *Google Meet* llamado *Jamboard*.

Análisis:

Tratamiento de los datos: Para la transcripción de voz/video a texto se utilizó una aplicación de *Android* hallada en *Google Play* llamada “*Speechnotes*” para después, enviar los archivos de “*Speechnotes*” al correo electrónico *Google Gmail* para tener las múltiples ventajas del ordenador. Ya en éste, para el análisis articulado de dichos documentos e imágenes, se utilizó el programa de *software ATLAS TI.9*, donde se realizó la codificación utilizando un árbol de categorías para después convertirse en una nube de palabras de *Word Art*, el cual, muestra las

palabras más utilizadas por las entrevistadas. Se codificó mediante una asignación de valores a las transcripciones de las entrevistas correspondientes. El lenguaje que se usó en el *ATLAS TI.9* fue el español y las convenciones de transcripción de Jefferson (ver ANEXO 3). Después, se analizaron las imágenes (mapas corporales) hechas en la pizarra inteligente llamada *Jamboard*, además, que este paso fue elaborado por las pacientes con instrucción de la investigadora. Se examinó el discurso mediante sus significados. Se anexó el familiograma por paciente al análisis de las trayectorias. Los mismos fueron basados en los escritos de Luis Guillermo Davinson (2007), Julieta Flores, Socorro García (2013) y Sara Zamora (2013). Al contrastar los datos e imágenes con el marco teórico, se pudo realizar la interpretación.

Sistematización y análisis: Se hizo la sistematización mediante la recuperación y organización de la experiencia de investigación del estudio a las pacientes de ETAK. Después, vendría la reflexión según Zamora (2013). Los pasos a seguir fueron la Descripción (relato cronológico), Ordenamiento (organización prima de acuerdo a categorías teóricas), Análisis (descomponer el hecho), Clasificación (constituye grupos de fenómenos cuantificados y cualificados) y Conceptualización (abstracción y generalización de los hechos para el informe³³).

Divulgación: Se elaboraron los resultados, la discusión y las conclusiones que fueron publicadas en un informe de conclusiones finales. En esta investigación, se presentó por vez primera la narrativa de las pacientes de Takayasu y se proyectó acciones de atención social, de acuerdo a las necesidades de los sujetos participantes.

Tabla 7: Procedimiento de investigación sociomédica de la ETAK

PROCEDIMIENTO:	
1. Diseño de instrumentos: Guía de entrevistas y de observación.	8. Ambos, se narran y grafica según los pasos que indique anteriormente (paso no. 4, no. 5 y no. 6).

³³ Manifestado por Natalio Kisnerman citado por Sara Zamora Mendoza, (2013), "Fundamentos de Trabajo Social", pág. 77.

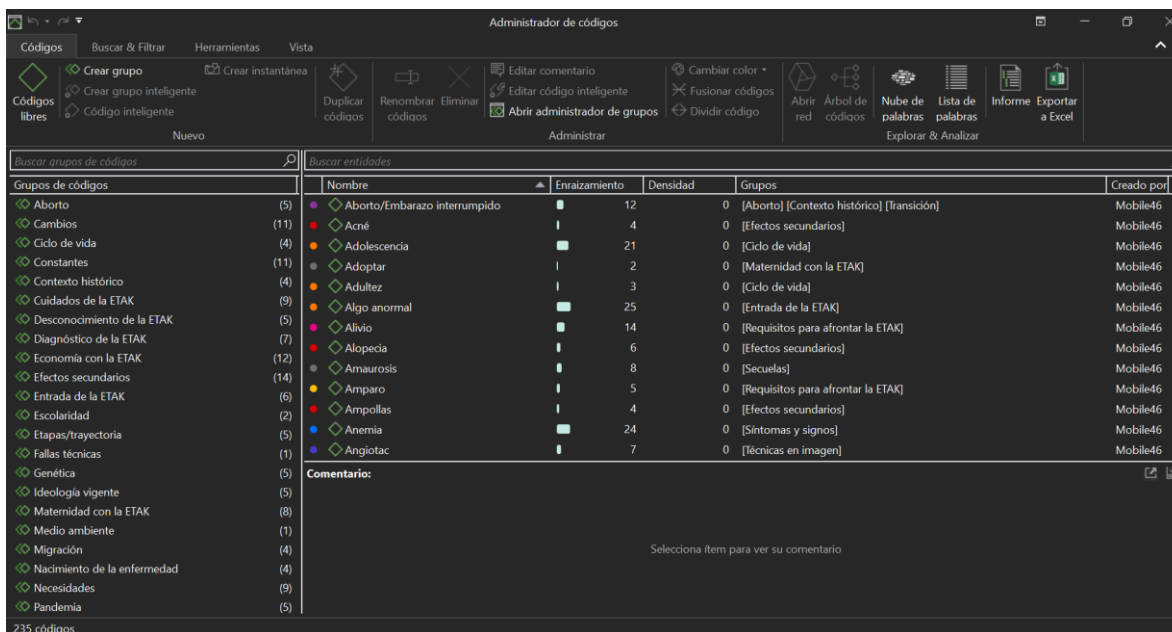
2. Diseño de consentimiento: Voluntad y firma de un formato de consentimiento.	9. Elaboración de la Nube en <i>Word Art</i> .
3. Realización de entrevistas mediante programas de comunicación: dos sesiones (grabables).	10. Traducción de los mapas corporales (<i>Jamboard</i>).
4. Formación de Ciclos de vida individuales de las pacientes entrevistadas con ETAK.	11. Se dio la interpretación y el análisis (trayectoria, discurso y mapas corporales [gráfico]).
5. Utilización de la base de datos y <i>ATLAS Tl.9</i> (árbol de categorías).	12. Se presentó la sistematización y divulgación.
6. Creación de los familiogramas.	13. Crear Árbol de problemas y objetivos.
7. Elaboración de línea de vida y Mapa Corporal.	14. Presentar sugerencias vistas desde Trabajo Social.

3.9.3 SISTEMATIZACIÓN

El primer paso fue el registro de las pacientes entrevistadas. En el grupo de *Whatsapp* se eligieron las participantes conforme fueran aceptando. Se realizó el formulario de *Google* para tenerlas documentadas y registradas. Por ejemplo, sobre la forma de contacto (para enviarles el consentimiento informado), el estado civil, su lugar de origen y residencia, el tipo de Takayasu, empleo, ocupación, servicio médico, presión y peso, etc.

El segundo paso fue citar a las pacientes con ETAK para realizarles las entrevistas *ad hoc* en forma de videollamada en línea por *Google Meet/ Zoom*. Tras decir el consentimiento oral de parte de la investigadora y tener la aceptación de las pacientes, se empezó a llevar a cabo la entrevista en la que se basó en pregunta-respuesta.

La segunda sesión de la entrevista (realizar el Modelo inicial de los Mapas Corporales hacia las pacientes de ETAK) fue hecha en *Google Meet/ Zoom* en el modo de “Compartir pantalla” con el pizarrón de *Jamboard*. Éste fue compartido electrónicamente con la paciente para que, a la vez, de ser entrevistada por la investigadora, también, tuviera el libre albedrío del manejo de su propia línea de vida y el dibujo a su antojo. Se indicaron las funciones y figuras básicas del pizarrón. Durante esta fase, Rocío fue la única pendiente de realizar este paso (mapa corporal) debido a que, previo a la fecha de la segunda sesión, sucedió un evento

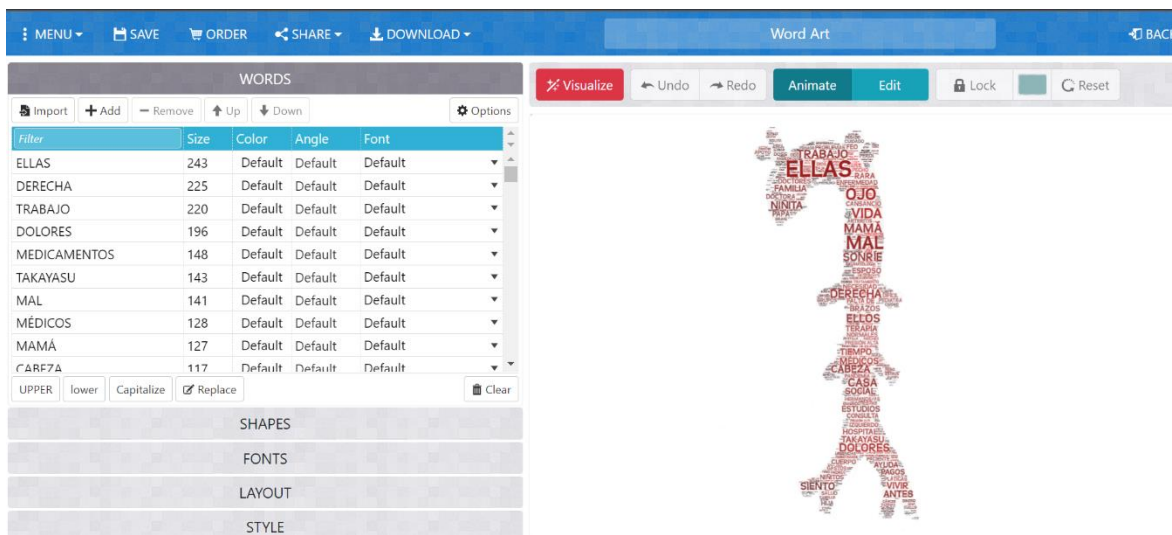


Fuente: ATLAS TI.9 en uso

NOTA P.C.D.: Es una captura de pantalla en color oscuro (negro y gris Oxford) mostrando el uso de los llamados “Códigos” en el programa de *software* cualitativo *Atlas TI.9*. En la parte lateral izquierda, están los “Grupos de códigos”, por ejemplo: “Aborto” (5), “Ciclo de vida” (4), “Constantes” (11), “Efectos secundarios” (14), entre otros. El número y el paréntesis, sirve para anunciar el número de “códigos” que corresponde al grupo pertinente. En la parte central, se encuentran los códigos correspondientes desglosados, por ejemplo: “Aborto/Embarazo interrumpido”, “Acné”, “Adolescencia”, “Adoptar”, “Adulthood”, “Algo normal”, etc.

Para poder usar la herramienta *Word Art*³⁴, se recurrió al listado de palabras de *Atlas TI.9*, donde se elaboró la depuración en el programa *Microsoft Office Excel*.

³⁴ Se puede consultar en <https://wordart.com/>



Fuente: *WordArt* en uso

NOTA P.C.D.: Es una captura de pantalla de color blanca, donde se hace uso de *Word Art*. En la parte superior, está la barra de menú. En la parte lateral izquierda, está el registro de palabras mayormente dichas por las entrevistadas. Debajo, están por orden (de arriba hacia abajo) las “Formas”, las “Fuentes”, el “Diseño” y los “Estilos” que puede usar el usuario. En la parte lateral derecha, se encuentra el dibujo visualizado del resultado final (con forma de aorta).

Mediante la codificación de *Atlas TI.9*, se hizo el vaciado de información recabada en *Microsoft Office Word*.

También, se vació los datos cuantitativos en *Microsoft Office Excel* elaborando las gráficas según los datos recopilados.

Se colocó el vaciado de los datos en tablas conforme surgía el tema en cuestión, según la guía de entrevista.

Debajo de cada pregunta, se dio el análisis pertinente. Para después, hacer análisis del discurso, el lenguaje y reportar lo visto en la “Observación”.

Se hicieron las “Conclusiones” resumiendo cada punto importante de la investigación donde se comparó las “Supuestos Hipotéticos” con lo arrojado.

Se hizo un Árbol de Problemas, donde se ponderó en una tabla de priorización de los mismos (ANEXO 6).

Se realizaron dos Árboles de Objetivos: uno ideal y uno real para llevar a cabo las “Sugerencias vistas desde Trabajo Social en la ETAK por caso y colectivamente” asociando los tres árboles.

4 CAPÍTULO IV CASOS DE ESTUDIO DE LA ENFERMEDAD DE TAKAYASU

A continuación, se encuentran las historias de vida de las entrevistadas con ETAK, las cuales, son relatadas por ellas mismas. Para la creación de las historias, éstas fueron enfocadas por la investigadora, quien llevó un orden: Datos sociodemográficos, (señala la edad, estado civil, residencia, migración, escolaridad, profesión, oficio y segundo trabajo, ingresos, gastos de la ETAK, seguro médico, pasatiempo, estatura y presión³⁵ y apariencia física), curso de vida (niñez, adolescencia, adultez, futuro y personalidad), diagnóstico de la ETAK, y finalmente, estado de salud.

Abajo de cada una de las historias de vida, se encuentra la línea de vida realizadas en el pizarrón *Jamboard* por las pacientes orientadas por la misma investigadora. La línea de vida sirvió como una reflexión y un recordatorio conceptual de lo vivido para las pacientes. Existe una línea horizontal, en donde se encuentran varios círculos, que son los nodos de los sucesos más importantes de las pacientes entrevistadas. Los círculos que están encima de la línea son eventos felices o gratos para las pacientes; los que están al nivel de la línea horizontal son los neutros; y los que se encuentran por debajo son los tristes o desafortunados para las mismas. Al final, la investigadora estimó un total de los círculos colocados para resumir su estado emocional sobre sus vidas mostradas en el pizarrón.

4.1 CASO 1. ANGELASOFÍA

“UN DÍA A LA VEZ (*sic*)”

³⁵ Según la presión normal es 120/80 mmHg. Sin embargo, la presión de las entrevistadas, al narrar lo sucedido previo al diagnóstico, supera los 200 mmHg.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Debido a su corta edad, su madre y su padre, Sofía y Ángel, fueron entrevistados a nombre de su hija menor, por ello, fueron la fuente principal del caso. Además, que ellos son sus cuidadores tras la enfermedad.

Edad, estado civil y residencia

Angelasofía tiene tres años, es soltera y reside en el Atizapán, Estado de México. Recién compraron por Infonavit su nuevo hogar. Ella vive con su madre, su padre y su hermana mayor, Susana. La familia se desplaza desde el Estado de México al hospital "HIP" en la Ciudad de México, para colocarle los bolos de su tratamiento a Angelasofía.

Escolaridad

Próximamente, ella entrará en el primer año de preescolar. Ángel tiene de profesión la psicología. Sofía es psicóloga social, quien no la ejerce (profesión), dado que, se ha dedicado a las niñas y a la ETAK de su hija pequeña. Susana está en el preescolar en línea, debido a la pandemia del COVID-19, próxima a incorporarse presencialmente.

Oficio

El trabajo de Ángel es ser analista de inteligencia en un banco y la de Sofía es ser ama de casa.

Economía

Sofía y Ángel tienen de ingreso familiar mensual de \$32, 000 brutos al mes. Ángel es quien aporta su sueldo como principal ingreso. Él tiene un seguro médico privado que protege a sus hijas, por lo que, solo en ocasiones, ellos gastan alrededor de \$2,000 en medicamentos por la ETAK que el seguro no cubre (Ver "Análisis de los datos": "Economía"). Cargan con los gastos de alimentación, vestido, escuela, entretenimiento familiar y la dosificación de los medicamentos de Angelasofía.

Ángel y Sofía, se respaldan con la madre y el padre de Sofía, quienes los apoyan, económica y emocionalmente en tiempos duros.

Aspecto físico y composición

Angelasofía mide 89 cm, pesa 11,900 Kg y, comúnmente, tiene de presión 85/46 mmHg. Angelasofía tiene cabello chino, ojos cafés y usa lentes.

DIAGNÓSTICO

Antes de su diagnóstico, Angelasofía presentaba vómitos constantes y corazón inflamado, haciéndolos recurrir varias veces a Urgencias en donde le elaboraron un falso diagnóstico de una infección en el estómago. La familia tuvo muchos problemas para encontrar una reumatóloga pediatra, quien les dio el diagnóstico a los seis meses de edad de Angelasofía en el 2018, convirtiéndola en la paciente de ETAK más pequeña en México e internacionalmente, dicho por la misma pediatra en el canal de *YouTube* de Ángel. Ellos indican haber creado una amistad con el personal médico, llamándole así, la familia médica de Angelasofía. Debido, a que la hija menor está inmunosuprimida³⁶ por sus medicamentos (recetados por su pediatra), la familia se ve recluida en su hogar para evitar las enfermedades de virus y bacterias que se dan por el contagio al que pueda estar expuesta. En este momento, Angelasofía se encuentra en remisión, es decir, su enfermedad está completamente dormida (Ver “Análisis de resultados”: “Diagnóstico”).

CURSO DE VIDA

Niñez

Ambas niñas fueron planeadas en la vida del matrimonio de Sofía y Ángel. No presentaron ninguna complicación al nacer y fueron niñas de lactancia materna. Según el curso de vida de Angelasofía, dicho por su madre y padre, la Enfermedad

³⁶Inmunosupresores. Los tratamientos pueden debilitar el sistema inmune completo, a razón que, éste ataca a las propias células del organismo (Moore, 2020).

de Takayasu ha cubierto toda su vida, es decir, su “normatividad” de Angelasofía es la enfermedad (Ver “Análisis de resultados”: “Vida escolar”).

Adolescencia futura

Tanto Sofía como Ángel, esperan que Angelasofía tenga una adolescencia en la que comprenda su Enfermedad Rara, que sepa, conscientemente, la diferencia de cuidados entre la normalidad de ella y las de los demás, así como las cuestiones que ella ha tenido que pasar para solventarse emocionalmente, cuando sea mayor. Además, de aprovechar y utilizar las ventajas actuales de internet, tales como, *YouTube*, las redes sociales, entre otras, para poder explicar con detalle, la situación de Angelasofía.

Pasatiempo

El pasatiempo de Angelasofía son los asuntos relativos a los *Minions*³⁷. El de Sofía es la repostería. El de Ángel es la literatura, la comunicación y los videojuegos. De Susana son los asuntos de princesas de *Disney*.

Personalidad

Según su padre y su madre, tiene rasgos de personalidad juguetona, traviesa y activa. Ellos muestran ser agradecidos y están muy enfocados en la religión (judaísmo mesiánico).

Estado de salud actual

Angelasofía tiene un catéter puerto en la región de clavícula derecha para el paso de medicamentos para el tratamiento de la ETAK y una cicatriz en su abdomen derivado de una invaginación intestinal³⁸. Usa un casquito para protegerse de los

³⁷ Son las criaturas secuaces (de baja estatura y amarillas) de Gru, en la película animada “Mi Villano Favorito” estrenada en el 2010.

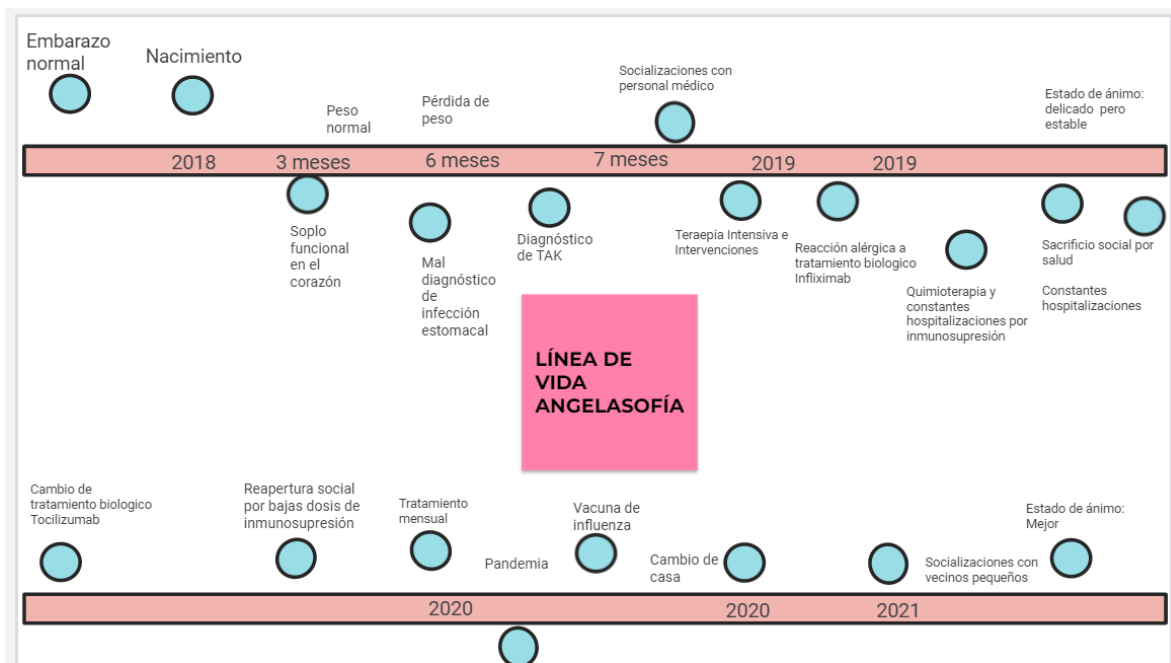
³⁸ La invaginación intestinal es el deslizamiento de una parte del intestino dentro de otra (Medline Plus, 2022).

golpes que suelen tener los niños en crecimiento, razón por la cual, es muy famosa en el hospital “HIP”.

En el futuro inmediato

Ellos planean en un futuro, inscribir a Susana y Angelasofía, al fútbol americano “Tochito Bandera” como parte de cotidianidad tras sufrir el rezago infantil de ambas niñas ocasionado por la pandemia y cubrir la falta de convivencia externa causada por la inmunosupresión de Angelasofía; es por esta razón, que el tiempo de confinamiento (contra el COVID-19) no lo han sentido. Ellos no ven la condición de Angelasofía como una limitante total o absoluta para el desarrollo sano de la niña. Ellos tienen pensado el crear una fundación para pacientes pediátricos reumáticos en el futuro. Sofía y Ángel, están conscientes de la enfermedad de Takayasu de su hija menor, mientras que Angelasofía por su corta edad, no lo está.

Figura 4. Línea de vida de Angelasofía

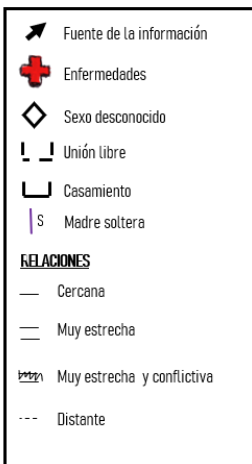
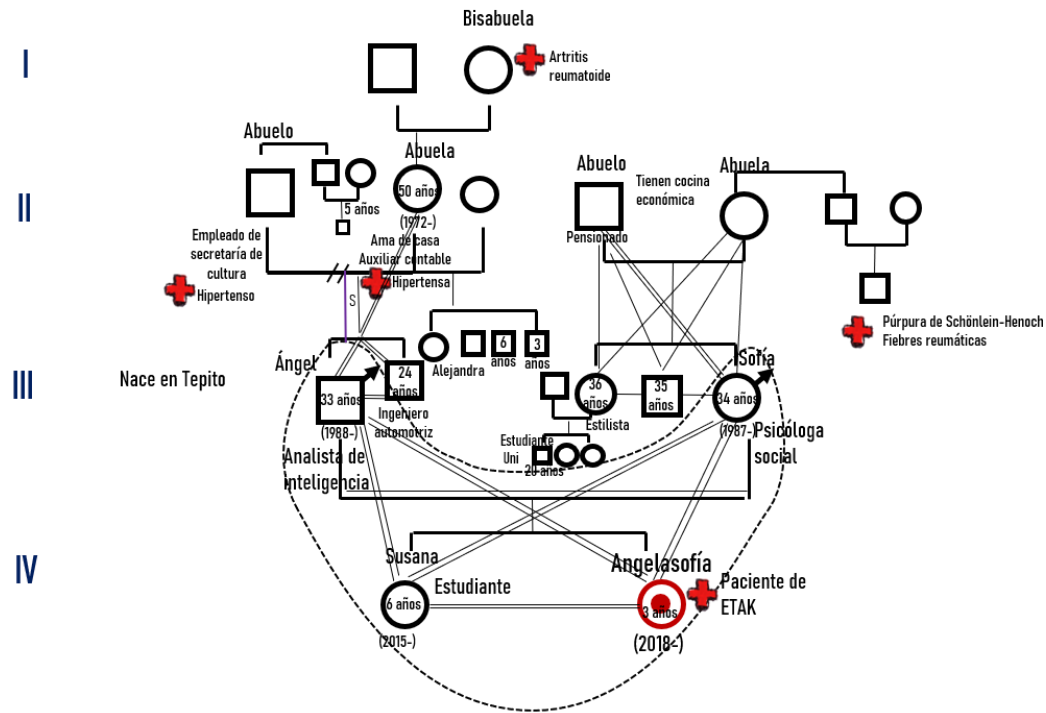


(10 arriba, 9 abajo, 0 neutrales= 19 en total)

Fuente: Pizarrón de Jamboard realizado por Ángel, Sofía y la investigadora para este estudio.

Familiograma de Angelasofía:

Familiograma de Angelasofía



Familia materna

Sofía se refiere a los miembros como una familia "muégano". Sofía dice que con su familia se lleva muy bien. Tienen apoyo y es una familia muy unida. En ocasiones, Sofía le encarga a su mamá y a sus hermanos el cuidado de Susana cuando Angelasofía tiene cita en el hospital. Tiene miembros de la familia con hipertensión.

Familia paterna

La abuela de Angelasofía vive a 5 minutos de distancia. Del lado de la familia de Ángel casi no conviven. Ángel indica que solo su familia son su madre y su hermano. Tiene un miembro familiar con hipertensión.

En el Familiograma de Angelasofía, se logra observar que en el Ciclo de Vida Familiar están cursando en la etapa de los hijos. Tienen su esquema de vida familiar muy organizada. Cuentan con el seguro del trabajo de Ángel para emergencias médicas, como las que ya presentó Angelasofía, con el que muestran estar pendiente si las niñas se sienten mal. Por parte de los cuidadores, la balanza en el cuidado está más inclinada hacia Angelasofía debido a su enfermedad. Por lo tanto, la relación de los padres con Angelasofía es más permisiva que con Susana (ver “Cuidados”). La relación conyugal, paternofilial y filial es muy estrecha. La dinámica familiar es muy unida entre los cuatro miembros de la familia. Al igual, que es funcional e integrada pues, los padres muestran tener un rol de responsabilidad hacia Angelasofía y Susana. Hay comunicación sana conyugal y filial. Existe el contacto visual para consultarse entre la pareja y para el dialogar entre la familia. En la relación paternofilial, se encuentran las señales de afecto (besos, abrazos y gestos de cariño) y la convivencia sana. Al igual, los padres tienen límites de forma explícita e implícita hacia sus hijas. Los padres juegan con ellas y comparten el tiempo juntos. Las hermanas se muestran alegres, disfrutan de jugar y convivir juntas. Se presenta una alianza entre los padres recayendo sanamente en ambas niñas. Al crear vínculos con sus hijas, no se alcanza a ver el desplazo del padre por la madre. Los padres de ambas niñas se muestran en complicidad para sus roles hacia las niñas. Ángel venía de una familia disfuncional, razón, por la cual, sus padres se divorciaron. Su mamá es madre soltera, pero él se puso a trabajar al momento del divorcio. Sofía venía de una familia funcional y aglutinada estructural, pues, se observa que eran muy unidos (*sic.*) (familia “muégano”), según Sofía, pues, tiene una relación estrecha con sus hermanos y con sus papás. De las enfermedades familiares, se logran ver a tíos maternos, bisabuelos y abuelos paternos involucrados, pero se explicará mejor en “Antecedentes familiares”.

4.2 CASO 2. GEMMA

“ES PARTE DE NOSOTRAS... PERO QUE NO NOS GANE (*sic*)”

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Edad, estado civil y residencia

Gemma tiene 30 años, está viviendo con su pareja, Carlos, en unión libre. Reside en Aguascalientes, después de haber migrado a San Luis Potosí y a León (Guanajuato) por trabajo.

Escolaridad

Estudió enfermería, pero tuvo que dejar la Universidad por motivos de estrés y cansancio debido a la ETAK.

Oficio

Tiene un negocio de tecnología que comparte con su pareja. Ella tiene un segundo trabajo, se dedica al emprendimiento local junto con su mamá.

Economía

Gemma y Carlos tienen un ingreso familiar de \$40,000. Tiene un gasto de la ETAK de \$3,000 mensuales. Ella no tenía seguro del IMSS, en cambio, tenía el Seguro Popular, el cual, fue eliminado para la creación del INSABI, trayéndole la falta de medicamentos. Ella usa el servicio público de salud (Ver “Análisis de los datos”: “Economía”). Hay responsabilidad de ambos en lo económico y en lo laboral, pues poseen un negocio cofundado por ellos mismos (el mismo que fue afectado económicamente al principio de la pandemia). Actualmente, Carlos y Gemma se están recuperando. En los gastos extra, recurren a sus hermanos.

Aspecto físico y composición

Ella mide 1.72 y pesa 93 kg y de presión tiene 135/98 mmHg. Gemma tiene el pelo ondulado, ojos pequeños, rasgados y pómulos pronunciados.

DIAGNÓSTICO

Previo al diagnóstico de ETAK, los médicos confundieron su diagnóstico con hipertensión joven. Hasta que quiso hacer un cambio en su medicamento, es cuando fue diagnosticada en el 2016 en San Luis Potosí.

Al empezar el tratamiento de ETAK, ella sentía que las medicinas la situaban en un estado peor al que tenía, así que, por la lejanía y costo de los traslados médicos hacia los especialistas (Aguascalientes-León a San Luis Potosí), por limitar el estrés en su propia madre, por la falta de medicamentos y por evitar el Síndrome de *Cushing*, Gemma se ausentó de las consultas al médico y se abstuvo a tomar el tratamiento de ETAK.

En el 2019, tras diez semanas de embarazo, ella tuvo una interrupción del mismo debido a los mismos peligros que presenta la ETAK con la maternidad (certificado por médicos). Ella recibió todo el apoyo familiar de su mamá, su esposo y sus hermanos. El personal médico del Hospital de la Mujer en Aguascalientes, no querían operarla debido tenía la ETAK. Sin embargo, con el tiempo medido, el personal médico pudo lograr el legrado y la OTB³⁹. El tiempo de recuperación fue más largo por los efectos secundarios de los medicamentos de la ETAK (Ver “Análisis de resultados”: “Diagnóstico”).

CURSO DE VIDA

Niñez

Conforme su curso de vida, durante su niñez, ella relata haber tenido una infancia normal donde jugaba y brincaba. Sin embargo, tuvo noches en las que tenía fiebre y dolor en las articulaciones, las cuales, la despertaban en llanto. Durante el preescolar, las demás compañeras le decían que tenía ojos asiáticos.

³⁹ Oclusión Tubaria Bilateral.

Adolescencia

En la adolescencia, relata no haberse cuidado, pero continuaba con cansancio y dolor constante en sus articulaciones, especialmente en los brazos, en los codos y los dedos. Ella tuvo muchos cambios de escuela. Ante tales cambios fuertes, como por ejemplo de secundaria a preparatoria y el estrés del ritmo de tiempo de estudio, hizo que su salud se mermara con las migrañas y la fatiga (Ver “Análisis de resultados”: “Vida escolar”).

Madurez

En su adultez, estudiando enfermería en la Universidad, padeció desvanecimiento y crisis hipertensiva. Debido a este evento, ella padece midriasis del ojo izquierdo. Decidió dejar la carrera puesto que era mucho esfuerzo y por su estado de salud. Tiempo después, en una tienda departamental se le repitió el desvanecimiento; sin embargo, ella regresó a sus actividades normales (Ver “Análisis de resultados”: “Vida laboral”).

Personalidad

Ella es una persona positiva y le gusta aprender, dicho por ella misma. Ella es considerada hacia las demás personas y en especial, a su madre por las veces reiteradas que la menciona, quien es una sobreviviente de cáncer de mama y una madre soltera. Gemma tiene rasgos de personalidad autosuficiente y presenta iniciativa ante las dificultades económicas. Ella, dice presentar estrés y ser muy aseada en el hogar y en su persona.

Estado de salud actual

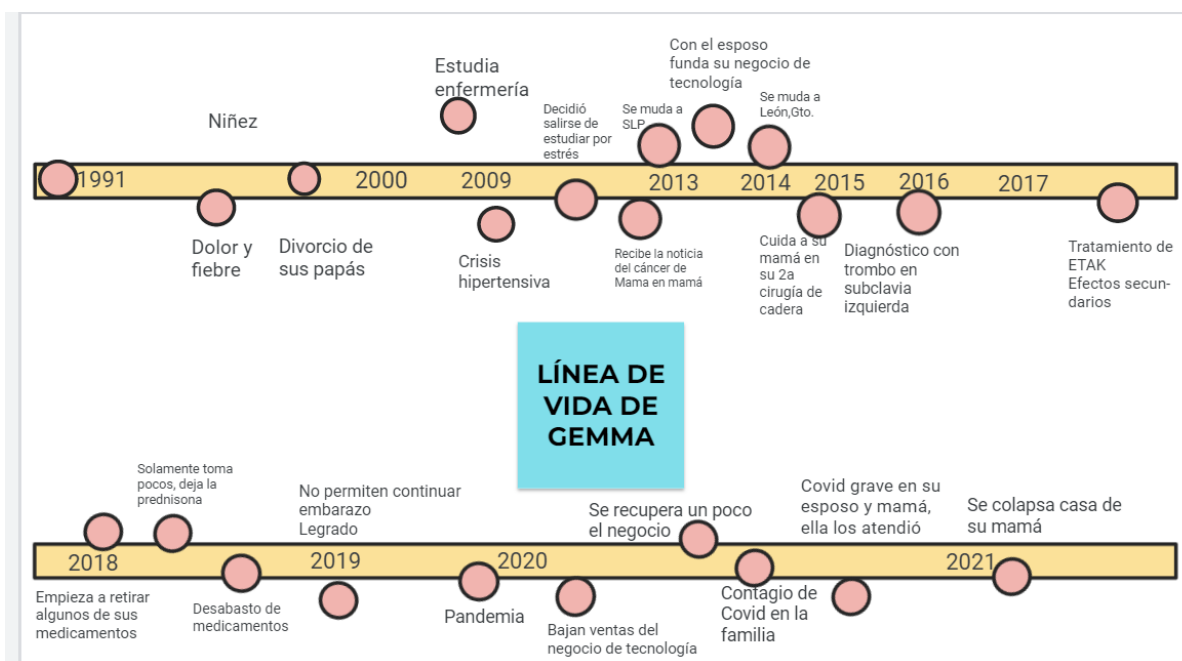
Gemma es diabética e hipertensa y tiene un trombo en la subclavia izquierda. En el 2020, les dio COVID-19 a uno de sus hermanos, a su mamá, a su esposo y a ella. Al tener ambas enfermedades (COVID-19 y Takayasu), no sabe si se le ha complicado o mejorado su estado de salud.

La vista se le ha visto dismuida, además que las menstruaciones vienen más abundantes, no sin olvidar, la depresión en que se vio sumergida por este evento previo de la interrupción. Gemma es parcialmente consciente de la incertidumbre que trae esta enfermedad (Ver “Consciencia de la Enfermedad”).

En el futuro inmediato

Ella estima que con los años, al establecerse mejor económicamente, pueda hacerse de su casa propia junto a su pareja y la posibilidad de adoptar.

Figura 5. Línea de vida de Gemma



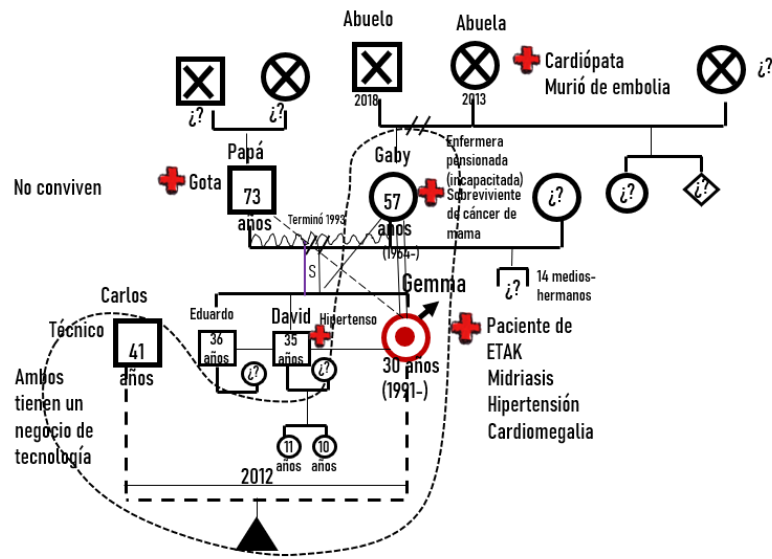
(7 arriba, 13 abajo, 2 neutrales= 22 en total)

Fuente: Pizarrón de *Jamboard* realizado por Gemma y la investigadora para este estudio.

Familiograma de Gemma:

Familiograma de Gemma

I
II
III



Fuente de la información
 Enfermedades
 Sexo desconocido
 Unión libre
 Casamiento
 Madre soltera
RELACIONES
 Cercana
 Muy estrecha
 Muy estrecha y conflictiva
 Distante

Familia materna
 Según Gemma, tiene buena relación con su familia. Ante las enfermedades, se ayudan. Usan carrilla. Son autosuficientes. Convive con su hermano consanguíneo.

Familia paterna
 No existe información genética de la familia pues no conviven con él. La única enfermedad que acepta tener su papá es la gota. Gemma dice tener muchos medios-hermanos pero no convive con ninguno de ellos.

En el Familiograma de Gemma, se logra observar que están viviendo el encuentro en el Ciclo de Vida Familiar, pues, ella y su pareja (Carlos), están viviendo juntos en búsqueda de una armonía. Muestran el apoyo necesario en la salud y la enfermedad (dado al aborto de Gemma y sus decisiones de abandono del tratamiento de la ETAK). Su relación con su pareja, es funcional y, además, tiene una alianza de pareja. Ella tiene con su pareja, un esquema de vida de familiar ubicado en lo casual. Por parte de la relación de pareja, existe una comunicación asertiva, estrecha, sana y comprensiva entre ambos, aun en los momentos duros, por ejemplo, la decisión de la imposibilidad de expandir la familia la han tomado con entereza en conjunto. La dinámica familiar es muy unida entre los miembros de la familia, más con su progenitora. Su mamá, Gabriela, está viviendo con ellos porque su casa quedó afectada por el sismo del 2017. A Gemma (hija), no le ha hecho falta el papel paterno dentro de su vida. Su mamá es madre soltera y su relación maternofilial, es muy estrecha, pues mutuamente les afecta, en gran medida, lo que le sucede a la otra (otra razón del abandono a su tratamiento). Con el cáncer de mama de su madre y la ETAK de Gemma, fundaron un lazo cercano y especial entre las 2. Su relación filial con sus hermanos (consanguíneos), David y Eduardo, es cercana, pero menciona que, a ratos, se (*sic.*) “echan carrilla”, lo cual, según ellos, lo toman como una forma de humor ante los malos momentos. Con sus medios-hermanos no hay relación, pues, no hay convivencia. Ella venía de una familia disfuncional y de relación conflictiva, debido a esto sus padres se divorciaron cuando ella nació. Por lo tanto, no hay convivencia y casi nulo conocimiento genético paternal. Su madre los educó de manera complementaria y con reglas reconocidas (explícitas), es decir, con independencia, autosuficiencia y cada miembro conoce su valor y respeto que le tienen los otros. De las enfermedades familiares, involucra a su padre, su madre y su abuela materna (véase “Antecedentes familiares”).

4.3 CASO 3. JENA

**“NO SE DEJE VENCER POR ELLA... VA A SER SU COMPAÑERA
ETERNAMENTE... APRENDE A VIVIR CON ELLA (*sic*)”**

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Edad, estado civil y residencia

Jena tiene 32 años de edad. Es casada y vive con su esposo Alan. Tuvo que trasladarse de su lugar de nacimiento a la capital zacatecana por razones de trabajo, donde habita en casa prestada por su abuela materna.

Escolaridad

Jena es ingeniera en informática.

Oficio

Ella está laborando de docente en comunicación en el Telebachillerato.

Economía

Jena tiene por ingreso \$8,280.00 mensuales. El ingreso familiar mensual de su esposo colombiano y de ella es de \$11,780.00. La ETAK le hace gastar \$400.00 al mes en medicamentos. En su nivel socioeconómico, señala ser Nivel 2 del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. A sus finanzas, le afectó la disolución del Seguro Popular a la sustitución del INSABI, pero con trabajos posteriores, le asignaron el ISSSTE.

En cada viaje al INCMNSZ (CDMX), gasta entre viáticos, estudios, camiones, entre otros, la cantidad de \$12,000.00. Esto le ha forzado tener una capacidad de ahorro y cuando se ve en aprietos económicos, recurre a la ayuda económica de su familia (madre y esposo). Ella usa el servicio público de salud (Ver “Análisis de los datos”: “Economía”).

Aspecto físico y composición

Jena mide 1.68 m, pesa 88 kg y tiene de presión 124/75 mmHg. Tiene cabello lacio y largo, usa lentes, es de nariz gruesa y pómulos pronunciados.

DIAGNÓSTICO

A ella la mal diagnosticaron con el estrés y decían que lo hacía por llamar la atención. Tuvo amaurosis, tras una crisis hipertensiva y un traslado médico a la Ciudad de México en el INCMNSZ, ella fue diagnosticada en 2014 (Ver “Análisis de resultados”: “Diagnóstico”).

CURSO DE VIDA

Niñez

Según el curso de vida, Jena vivió una infancia tranquila pero muy enfermiza, llena de infecciones en las vías urinarias, en los ojos y migrañas que iniciaban en la zona del cerebelo en la parte derecha de su cabeza. Ella relata, que desde niña ha tenido un zumbido que le molesta hasta hoy en día. Afirma haber sido muy obediente y “platicona”, aunque muy solitaria. También, menciona que fue buena alumna y haber participado activamente en las actividades escolares, tales como poesías corales, dibujos escolares, etc.

Adolescencia

Las migrañas seguían latentes en su adolescencia, en donde el dolor cambiaría a la sien y la oreja derecha, así como en la parte de arriba de la cabeza. Desde esta época, ha tenido sobrepeso y también, los ojos hinchados; ella tenía que delinearse los ojos de negro para evitarse la falsa explicación de sus compañeros de que ella había estado llorado. Entrando al bachillerato⁴⁰, practicaba disco y la jabalina pero tuvo que dejarlo por el cansancio y falta de circulación en extremidades (Ver “Análisis de resultados”: “Vida escolar”). Durante este período, se alejó de consultas

⁴⁰Bachillerato agropecuario.

médicas debido a un mal diagnóstico y un rompimiento a la confidencialidad en la relación médico-paciente por parte de su médico

Madurez

En la adultez, Jena indica haber sido muy distraída, además, pasaba mucho tiempo frente a la computadora por su carrera en la universidad de Zacatecas, razón por la cual, hacía que las migrañas estuvieran presentes. Sentía mucho estrés por no poder acomodarse a su horario estudiantil, pues, expresa ser una pérdida total de para ella. Con ayuda y la comprensión de su abuelo se salió de la universidad y entró al Tecnológico, donde acabó la carrera. Entro a trabajar al instituto de censos y después al telebachillerato (Ver “Análisis de resultados”: “Vida laboral”).

Pasatiempo

Jena tiene de pasatiempo el dibujar, pintar y escuchar el género de música del rock metal. Convivió mucho con sus abuelos y es amante de los animales como los perros, ganado bovino y caballos, aunque a estos últimos, es alérgica.

Personalidad

Tiene rasgos de personalidad ahorradora, explosiva y es realista, pero, sobre todo, tiene una capacidad para el humor. Ella vive preocupada por su propia economía en el presente y a futuro. También, declara tener mucho estrés y ansiedad.

Estado de salud actual

Ella, por enfermedad genética (además de la ETAK), tiene dislipidemia. La ETAK, le ha causado ser diabética, hipertensa, tener ovarios poliquísticos⁴¹, tener depresión y haber sufrido el Síndrome de *Cushing*. Jena es consciente de la incertidumbre que trae esta enfermedad.

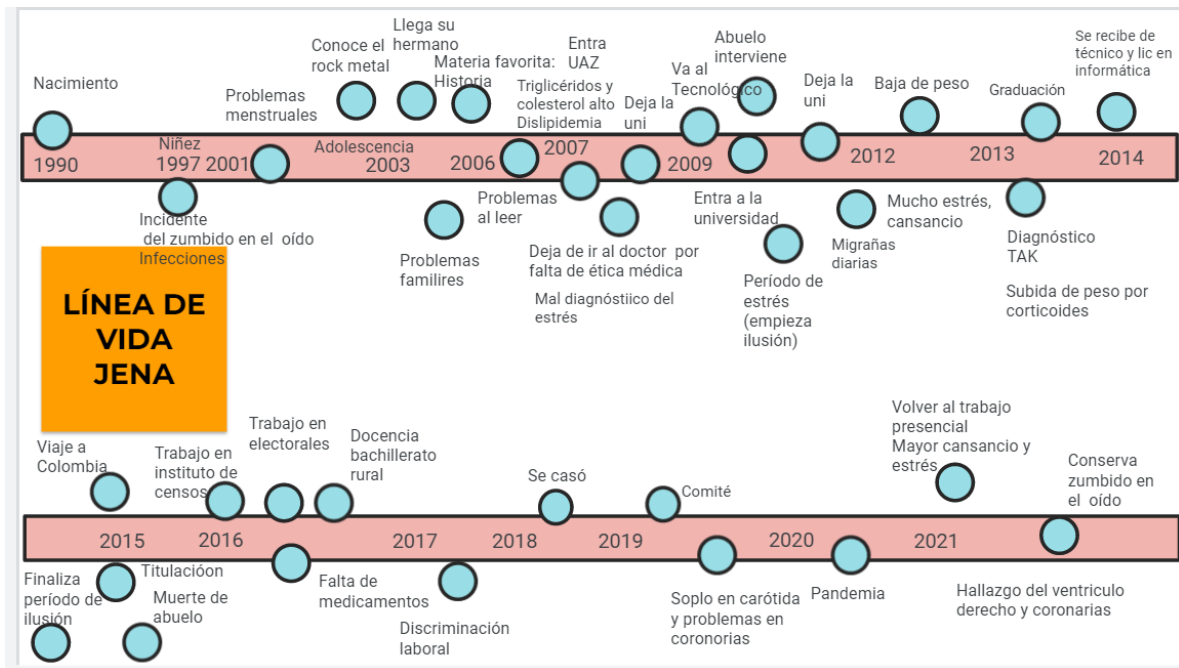
⁴¹ Es una afección femenina en la que se tiene unos niveles muy elevados de hormonas (andrógenos). Con este aumento en las hormonas, se pueden presentar irregularidad menstrual, infertilidad, acné, aumento de vello y quistes ováricos (Medline Plus, 2022).

En el futuro inmediato

A ella, le gustaría usar bastón, pero no lo hace por su economía limitada y por la negación del médico. Ella desea que el gobierno al dar sus políticas de salud, no le altere más sus finanzas personales, pues, por la ETAK, vive al día.

Durante esta época de pandemia, Jena manifiesta que el tiempo en confinamiento le ha perjudicado. Ella comprende las indicaciones del Gobierno hacia el confinamiento, pero los pacientes de Takayasu, corren el mismo riesgo si se desatienden, si no reciben los medicamentos y la atención necesaria.

Figura 6. Línea de vida de Jena



(17 arriba, 14 abajo, 5 neutral= 36 en total)

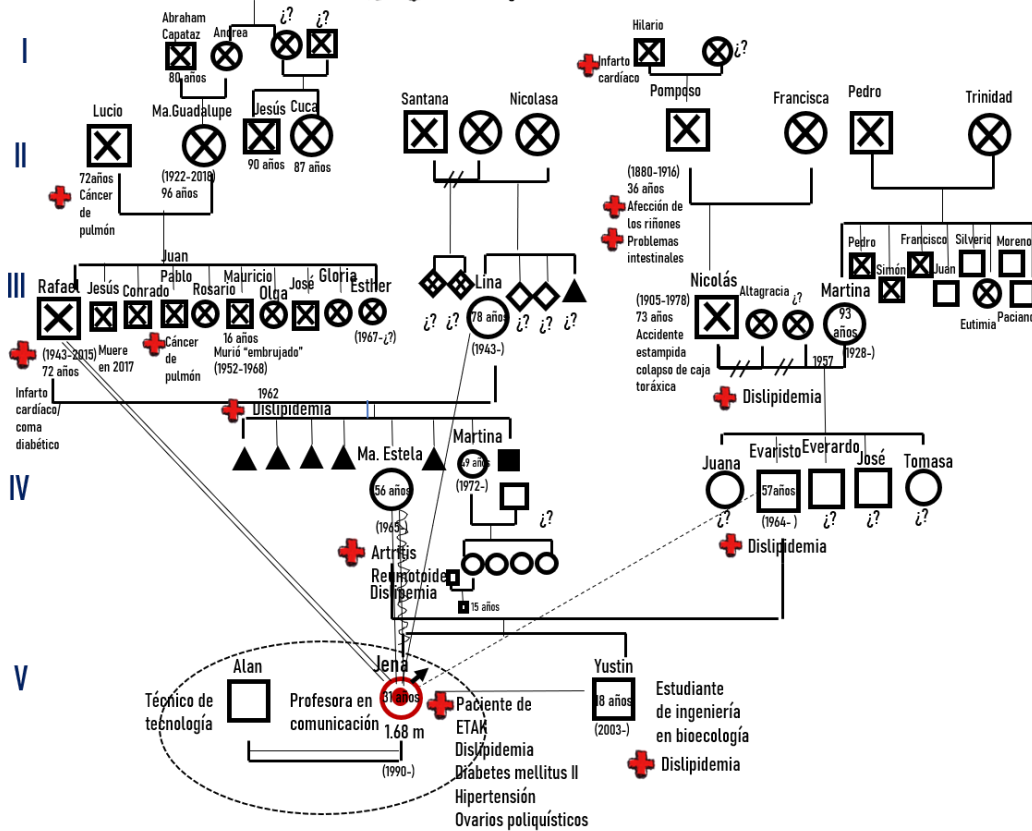
Fuente: Pizarrón de *Jamboard* realizado por Jena y la investigadora para este estudio.

Familiograma de Jena:

Familiograma de Jena



Antepasados de Jena trasladaban ganado bovino.



	Fuente de la información
	Enfermedades
	Sexo desconocido
	Unión libre
	Casamiento
	Patriarcado
RELACIONES	
	Cercana
	Muy estrecha
	Muy estrecha y conflictiva
	Distante

Según Jena, la mayoría de los miembros de su familia han muerto por afecciones cardíacas o por vejez. Las veces en donde ha habido reconstrucción familiar ha sido por parte de los hombres, no de las mujeres debido a la época y a la subordinación al marido.

Familia materna

- La estatura es alta y piernas fornidas.
- Tez blanca y carácter fuerte.
- De raíces maternas: Jerez, Susticacán, Tlaltenango de Sánchez Román, Monte Escobedo, Villanueva, Tepetongo, San José de la Isla, Zacatecas, Durango (Tepehuán), Sur de España, región de León y Castilla.
- Según su ascendencia de Jena, tienen diversos problemas para concebir
- La familia tiene una tos parecida a una alergia.
- Varios integrantes tienen Dislipidemia.

Familia paterna

- Desconoce datos de la información genética paterna.
- La familia no es cercana y viven separados unos de otros. No conviven mucho.
- Varios miembros muestran orfandad.
- Estatura en hombres es alta.
- Estatura en mujeres es baja y son corpulentas.
- De raíces paternas: Villanueva (Hacienda Mal Paso), Zacatecas y San José de la Isla.
- Posible familia paterna afrodescendiente.
- Particularidad de arruga en la nariz, tez morena y pómulos pronunciados.
- Varios integrantes tienen Dislipidemia.

*Debido a la época y la subordinación al marido (Concha Lepetey, 2007).

En el Familiograma de Jena, se logra percibir que, en el Ciclo de Vida Familiar, están cursando en la etapa del encuentro. Ella y su esposo, Alan, están aprendiendo a vivir juntos. En la convivencia familiar, mutuamente traen consigo, su propia experiencia de origen, mexicana y colombiana combinada. Ellos están viviendo en casa prestada de su abuela. Por parte de la relación conyugal, existe una comunicación asertiva y sana, aunque a veces a Jena, por la presencia del dolor, se torne en “otra”. La relación conyugal es muy estrecha, pues, conviven con temas en común, por ejemplo, el rock o el metal. Tienen su esquema de vida familiar de manera casual, debido a que viven con la incertidumbre económica y de salud en la puerta. La dinámica familiar es muy unida y es funcional, pues, la responsabilidad está presente en sus acciones. Demuestran tener límites de forma explícita y usan la franqueza para hablar. De las enfermedades familiares, se logran ver a hermano, mamá, abuelos y bisabuelos involucrados. La relación con su abuelo materno, Rafael, es estrecha, pues es su ejemplo a seguir de Jena. Al igual que con su abuela materna, Lina, es cercana. Mientras, que la relación con su mamá, María Estela, es más estrecha pero también más conflictiva. No obstante, la Artritis Reumatoide de Ma. Estela y la ETAK de Jena, las hizo compenetrarse mutuamente, alcanzando un nivel de entendimiento y consciencia para las dos, pero esto no sería posible, sin el tiempo y las circunstancias. Con la relación filial (Yustin), es cercana, pues desde pequeño, a su manera, la protegía de las migrañas. La relación con su papá, Evaristo, es distante y, por lo tanto, no se sabe suficiente de la parte genética del lado paterno. De su legado bovino, sus abuelos maternos educaron a su descendencia de forma tradicional, paternal y con reglas reconocidas e implícitas. Por sus rasgos, Jena menciona que corporalmente, se parece más al lado paterno afrodescendiente. De las enfermedades familiares, involucra a su padre, su madre, hermano y sus abuelos (véase “Antecedentes familiares”).

4.4 CASO 4. MER

**“LLEGA DE REPENTE Y TE FRIEGA *MACHÍN...* Y TE FRIEGA
SILENCIOSAMENTE...*(sic)*”**

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Edad, estado civil y residencia

Mer tiene 28 años. Es soltera y está viviendo en Torreón, Coahuila en casa de sus padres en donde comparte la casa con dos de sus hermanas.

Escolaridad

Ella es psicóloga.

Oficio

Mer trabaja de docente en un colegio en preescolar privado especializado. Tiene un segundo trabajo en donde da terapia los martes.

Economía

Ingresa \$8,000 al mes y ella brinda al presupuesto familiar, la cantidad de \$2,000. La ETAK le hace gastar \$1,000 al mes. Ella usa el servicio público de salud (Ver “Análisis de los datos”: “Economía”).

Aspecto físico y composición

Mer pesa 104 kg y tiene una presión de 115/84 mmHg. Ella tiene ojos grandes, cabello chino y largo. Ella tiene una cicatriz en la frente, a causa de un accidente de pequeña con la banqueta, motivada por su hermana.

DIAGNÓSTICO

A ella, diferentes médicos la mal diagnosticaron con taquicardia sinusal y anemia. Otros, le decían que era una causa emocional. Ante la pérdida del seguro por no trabajar, regresó a laborar. A Mer la diagnosticaron en el 2018 en un hospital privado para después llevar su caso a la Torre de Especialidades del IMSS (Ver “Análisis de resultados”: “Diagnóstico”).

CURSO DE VIDA

Niñez

Conforme al curso de vida, afirma haber tenido una niñez muy tranquila y “bonita”. Convivió mucho con sus abuelos, primos y hermanas, por ejemplo, los domingos jugaban lotería, hacían de comer, etc. Desde esta edad, empezó a tener taquicardia.

Adolescencia

En la adolescencia, fue muy tímida. Ir a la secundaria, no fue de su gusto, ya que, no se sentía adaptada. Ocasionalmente, habla con sus compañeros de secundaria por las redes sociales. En contraste, la preparatoria, sí ha sido del gusto de Mer pues, aclara que tiene una relación “bonita”, cercana y aún convive con sus compañeros y amigos. En esta etapa, seguía con la taquicardia y la falta de respiración (Ver “Análisis de resultados”: “Vida escolar”).

Madurez

En la adultez, entró a trabajar; no obstante, continuaba con la primera y la falta de aire, pero se le sumaron el dolor en el pecho, los mareos, el dolor de cabeza, la falta de apetito y el cansancio. Ella tuvo un período de desempleo debido a que estos síntomas la postraron (Ver “Análisis de resultados”: “Vida laboral”).

Pasatiempo

A Mer le gusta dar masajes y está en un grupo psicomotriz de movimiento de expresiones en donde usan las emociones para bailar. Ella gusta de crear grupos, compartir las experiencias y sentimientos, tal fue el caso del grupo de *Whatsapp: Warriors TAK* y el de *Mujeres con Fibromialgia*.

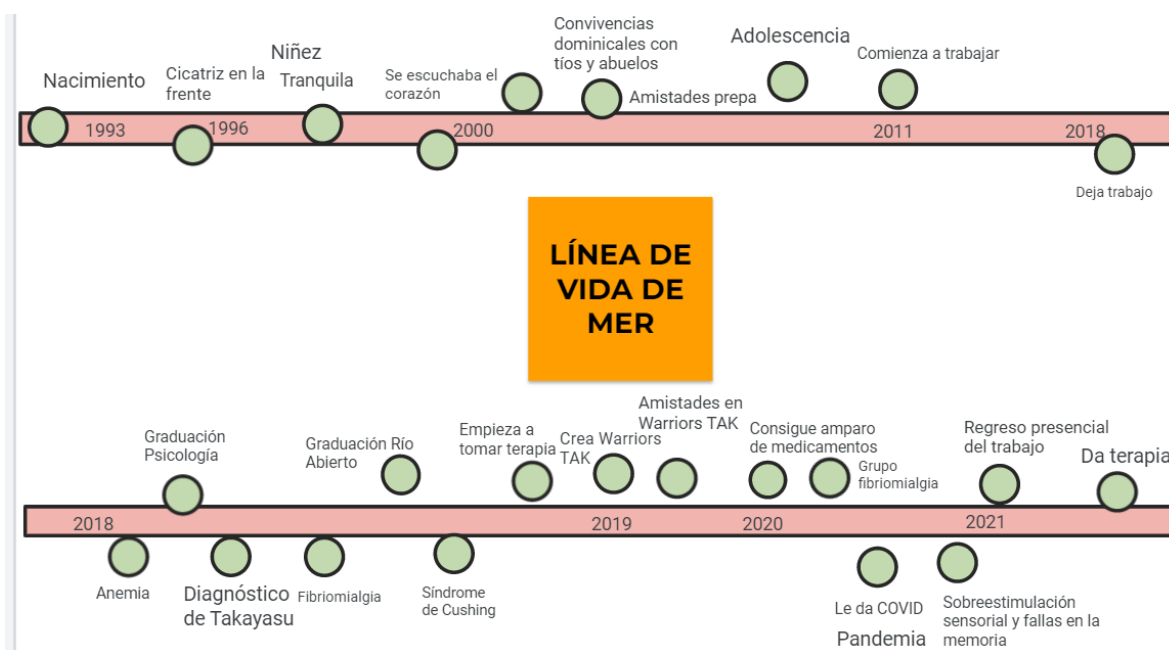
Personalidad

Ella es una persona muy serena y tranquila.

Estado de salud actual

Ella es diabética, tiene fibromialgia, es una persona con depresión, padece el Síndrome de *Raynaud*⁴² y el Síndrome de *Cushing* ocasionado por la ETAK. Mer está tomando terapia, aunque con la pandemia, la suspendió, al igual, que sus citas médicas del sector público. En el 2020, a su mamá y a ella, les dio COVID-19, sin embargo, no sabe si su estado se ha empeorado o mejorado debido a que tiene ambas enfermedades (COVID-19 y ETAK).

Figura 7. Línea de vida de Mer



(9 abajo, 9 arriba, 2 neutrales=20 en total)

Fuente: Pizarrón de *Jamboard* realizado por Mer y la investigadora para este estudio.

Familiograma de Mer:

⁴² Enfermedad que da la sensación de adormecimiento y frío en regiones del cuerpo, como los dedos y los pies, en respuesta a temperaturas frías o al estrés causado por las arterias pequeñas de la piel que se estrechan y limitan así el flujo de la sangre a ciertas zonas afectadas (Mayo Clinic, 2021).

Familiograma de Mer

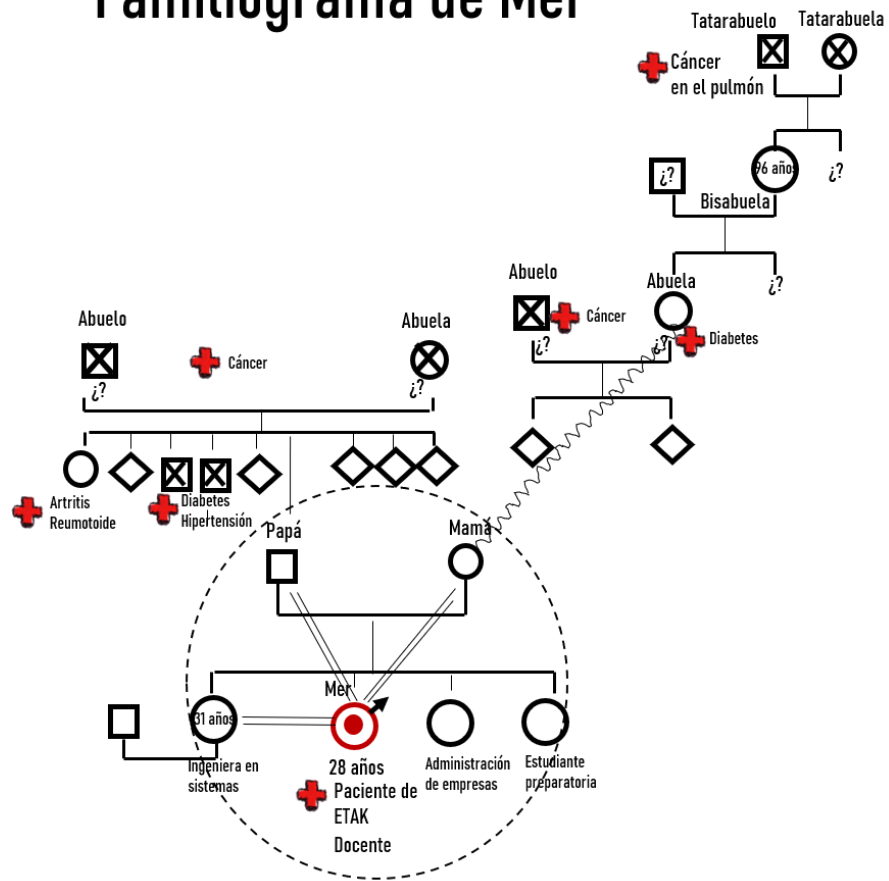
I

II

III

IV

V



	Fuente de la información
	Enfermedades
	Sexo desconocido
	Unión libre
	Casamiento
	Madre soltera
RELACIONES	
	Cercana
	Muy estrecha
	Muy estrecha y conflictiva
	Distante

Familia materna
 Sospecha de muerte de cáncer de abuelos
 No tiene contacto
 No hay buena convivencia con la abuela

Familia paterna
 Sospecha de muerte de cáncer de abuelo
 Es muy unida.
 La mayoría de sus tíos tienen diabetes o hipertensión.

En el Familiograma de Mer, se logra percibir que, en el Ciclo de Vida Familiar, están cursando en la etapa de adolescentes-adultos. Ella vive en casa con sus padres y sus hermanas. Éstas últimas, tienen distintos estilos y creencias que los padres, pues se están volviendo independientes y creativas (una ya es casada). Por lo relatado, en la familia de Mer, asumen diferentes funciones y responsabilidades, como lo es aportar dinero mediante el trabajo para la manutención familiar. Por parte de la relación paternofilial y filial, existe una comunicación sana. La relación paternofilial de Mer, es muy estrecha pues, la apoyan en la ETAK cuando lo solicita. La filial, es cercana, ya que, son sus compañeras de juego, pero, con la hermana mayor, es estrecha, ya que, fue su relación de soporte y, además, era quien le enseñaba travesuras en la socialización primaria. La dinámica familiar es cercana y es funcional, aunque, a veces, Mer se siente incomprendida a causa de padecer ETAK con sus padres. Al igual, que fuera de su hogar, no existe convivencia con la abuela materna. Demuestran tener límites de forma explícita. De las enfermedades familiares, se logra ver a los tatarabuelos, abuelas y tíos involucrados (véase “Antecedentes familiares”).

4.5 CASO 5. ROCÍO

**“TENEMOS QUE ADAPTARNOS AL MOMENTO QUE ESTAMOS VIVIENDO
(sic)”**

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Edad, estado civil y residencia

Rocío tiene 56 años de edad, es casada, está pensionada y reside en Oaxaca.

Escolaridad

Ella es médico general.

Oficio

Trabaja de lo mismo. Además, tenía un segundo trabajo en un hospital privado.

Economía

Tiene un ingreso de \$35,000 mensuales y un gasto de la ETAK de \$9,580 mensuales. Ella tiene una hija estudiando en la Ciudad de México, a quien ayuda con \$15,000 mensuales. Ella usa el servicio público de salud (Ver “Análisis de los datos”: “Economía”). Cuando es insuficiente el dinero para los tratamientos y estudios de Rocío, su esposo la apoya.

Aspecto físico y composición

Rocío pesa 93 kg y tiene de presión 110/70 mmHg. Es de nariz ancha, cabello corto y chino.

DIAGNÓSTICO

Ella fue mal diagnosticada con una crisis de ansiedad, taquicardia y otras veces, con síndromes vagales. Sin embargo, ningún médico había podido esclarecer su caso, sino hasta su diagnóstico de ETAK. Su caso médico fue trasladado de Oaxaca a Puebla y después, tiene que trasladarse a la Ciudad de México al Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez” donde fue diagnosticada en el 2019 (Ver “Análisis de resultados”: “Diagnóstico”).

CURSO DE VIDA

Niñez

Según el curso de vida, en la niñez, solía caerse por falta de fuerza en las extremidades, además, tuvo una lesión dérmica en el tobillo derecho.

Adolescencia y Madurez

Durante en la universidad, se le paralizaron las piernas en una avenida; a esto, los doctores dieron un mal diagnóstico recetándole vitaminas (Ver “Análisis de resultados”: “Vida escolar”). Regresó a su vida cotidiana pero desde antaño, tiene mucho cansancio y sueño. En la adultez, tuvo dificultad para respirar y dolor en el ojo derecho y el párpado. En 1992 tuvo a su única hija, Giselle, quien ya es profesionista. Tuvo muchos problemas económicos con su pareja por la esfera económica. A sus 35 años, ella padeció cáncer en las células linfáticas (Linfoma de Hodgkin). Cuando enfermó de cáncer, a la vez, se separó del padre de su hija y tuvo que vivir de madre soltera. Después de las quimioterapias y la recuperación, se endeudó con \$1, 400, 000.00 en el 2000. Y estuvo pagándolo durante 19 años contra las quincenas laboradas. En el 2011 se volvió a casar (Ver “Análisis de resultados”: “Vida laboral”).

Pasatiempo

Tiene de pasatiempo la jardinería, el baile, las fiestas y escuchar música. Le gusta hacer ejercicio como la natación.

Personalidad

Rocío dice ser una persona sociable y que siempre quiere ver el lado bueno a las cosas.

Estado de salud actual

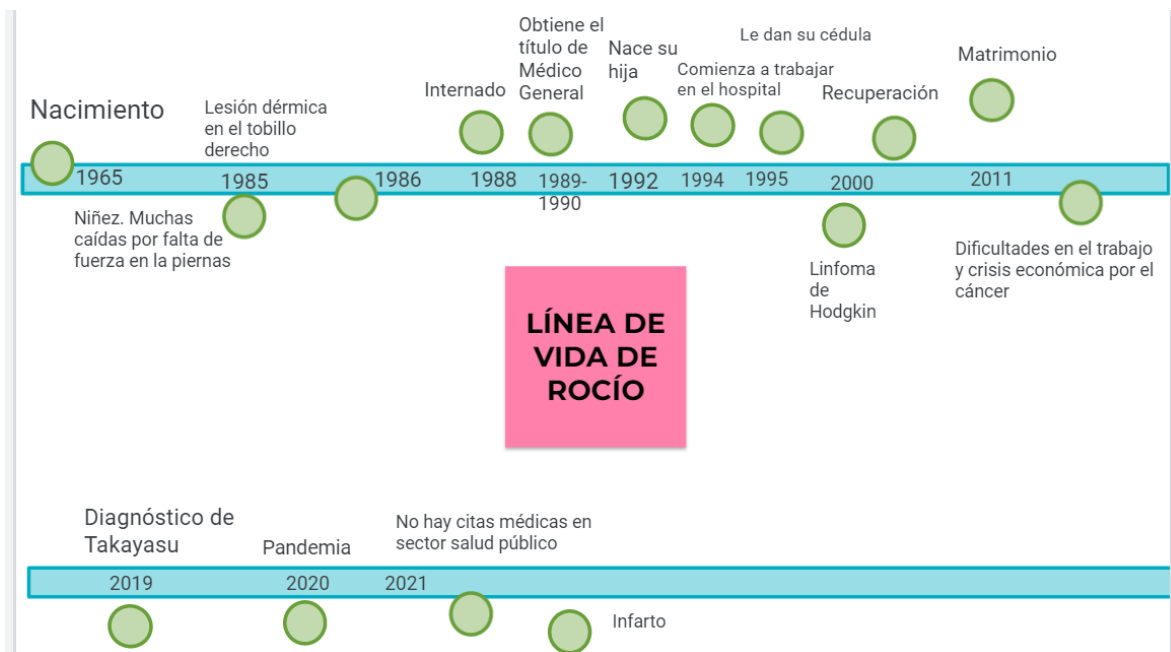
Tuvo amaurosis del ojo derecho, dos E.E.V.V.C.C (eventos vasculares cerebrales), hipotensión, diabetes e hipertiroidismo. Ella usa andadera para trasladarse fuera de su casa. Rocío sufrió una crisis hipertensiva dentro del tiempo de confinamiento de la pandemia; como no fue posible el atenderse por el sector salud público, tuvo que atenderse por medio de medicina privada. Más adelante, Rocío intentó agendar sus citas médicas en el IMSS, las cuales, fueron rechazadas. También, expresa el verse afectada porque ya no puede ir a sus actividades de trabajo por la pandemia. Esto provocó el descuido de la paciente a sí misma.

El 29 de noviembre del 2021, Rocío sufrió un infarto al miocardio donde tuvo cinco cateterismos y cinco *stents*. Rocío como médico y como persona, es consciente de la incertidumbre que trae esta enfermedad.

En el futuro inmediato

Ella se está recuperando, por lo tanto, no fue posible realizar el mapa corporal. Además, que la investigadora decidió evitar emociones fuertes a su entrevistada.

Figura 8. Línea de vida de Rocío

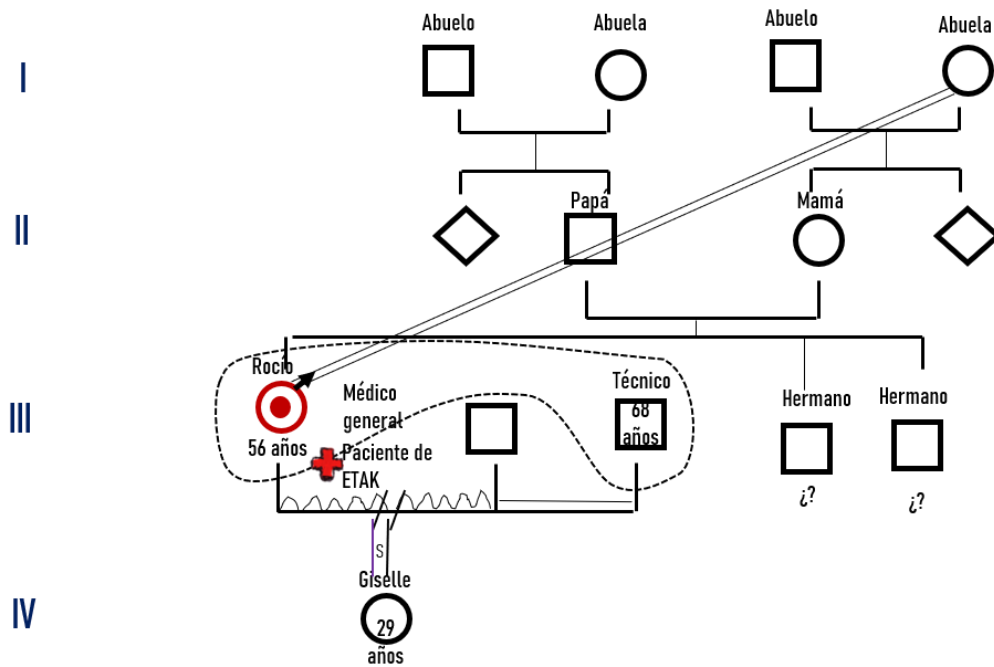


(8 arriba y 8 abajo= 16 total)

Fuente: Pizarrón de *Jamboard* realizado por Rocío y la investigadora para este estudio.

Familiograma de Rocío:

Familiograma de Rocío



	Fuente de la información
	Enfermedades
	Sexo desconocido
	Unión libre
	Casamiento
	Madre soltera
RELACIONES	
	Cercana
	Muy estrecha
	Muy estrecha y conflictiva
	Distante

Familia materna
 Su ejemplo a seguir era su abuela
 Rocío tuvo un divorcio y se volvió a casar
 Fue una madre soltera

En el Familiograma de Rocío, se logra observar que en el Ciclo de Vida Familiar están cursando en la etapa del re-encuentro. Aunque Giselle (que vive aparte en la CDMX) no es hija del esposo de Rocío, la recibe como un nuevo miembro de la familia y ella a él. Además, que en esta etapa se dan las pensiones: Rocío por incapacidad laboral a causa del ETAK y a su esposo por la jubilación. Las capacidades físicas se ven afectadas y entran las enfermedades de la edad como lo es la diabetes, hipertensión, etc. de parte de los dos, más, las mencionadas por la ETAK. Tienen su esquema de vida familiar muy tranquila. Cuando se trasladan a la Ciudad de México (por motivos de revisión médica), su esposo la acompaña; lo hacen en camiones y ella usa la silla de ruedas. Rocío depende mucho de su esposo, dado que, su situación no le permite estar sola. La relación conyugal es muy estrecha, puesto que son cómplices. Tienen una alianza, apoyo mutuo para compartir y tiene asuntos afines, como la música y el baile. La dinámica familiar es funcional e integrada. Hay comunicación y convivencia sana. Rocío venía de un matrimonio disfuncional, pero al saber que no apoyaba a su hija ni a ella, pidió el divorcio, convirtiéndose en madre soltera con una salud minorizada, pues surgieron otras enfermedades. Ella se portó responsable y con entereza ante esta crisis.

4.5.1 OBSERVACIÓN

Al principio de la entrevista, Rocío se mostró un poco pausada, ya después, se aligeró en la plática. Rocío me invitaba a ver cómo era su vida tras la pantalla, me enseñó su amplia casa con pocos muebles, su reluciente jardín por la ventana y cómo llevaba su chequeo de glucosa. Me enseñó sus fotos de ella y su hija, además, de su tesis de licenciatura. En cuanto al maquillaje, no se alcanzó a observar su uso, puesto que, nuestras computadoras no recibían una señal de red adecuada por parte de *Google Meet* (el video se veía *pixeleado*⁴³ y entrecortado).

⁴³ En los gráficos de computadora se veía difuminado o borroso.

Jena también me mostró su sencilla casa. Al lado del portón de fierro, se veía dos banderas: una mexicana y otra colombiana. Me mostró uno de sus pasatiempos: la pintura un caballo dibujado pintado en la pared y un dibujo a escala de una serpiente. Cuando me citó, Jena comió en dos ocasiones unos tacos y otra vez un sándwich de jamón. Jena es muy expresiva con las manos; las usó para confirmar y poner límites e incluso, utilizó un refresco y una pluma como referentes para su discurso. Utilizó unos audífonos para escuchar mejor.

Con Gemma y Mer, la cámara se mantuvo fija. No se alcanzaron a observar sus hogares, solo que estuvieron sentadas frente a pared blanca. Con Mer se peinaba a cada tanto.

Con el padre y la madre de Angelasofía, estaba sentados en la sala/estudio. Ellos, todo el tiempo estuvieron cuidando a sus niñas participando en su rol de padres. Ambas niñas siempre estuvieron atentas y pendientes de la pantalla. E inclusive las niñas interactuaron con la entrevistadora. Ángel y Sofía son muy expresivos con las manos y gestos, pero cabe poner el acento en Ángel, pues él tiene un canal de *YouTube* y en *Spotify* donde demuestra su gusto por la comunicación. El lenguaje verbal es conciso, respetuoso y explícito.

En las entrevistas hubo llanto por parte de Gemma (por el asunto de la interrupción del embarazo/aborto) y Jena (por la muerte de su abuelo y la indefensión frente al sistema).

5 CAPÍTULO V ANÁLISIS DE RESULTADOS

5.1 LA ETAK MEXICANA EN LAS PACIENTES

Datos generales

La población muestra, fueron cinco mujeres de edad de 3 a 56 años, las cuales, fueron seleccionadas como voluntarias e intencionalmente para los fines de estudio.

La mayoría de las entrevistadas mostraron estar casadas y solteras, secundando una entrevistada quien vive en unión libre.

Tipo de Takayasu

Al preguntarles acerca del Tipo de Angiografía de la ETAK, de las cinco entrevistadas, dos de ellas, no saben sobre el mismo, debido a que su médico no les ha compartido esta información. Sin embargo, al declarar sus oclusiones, anastomosis e inflamaciones en las correspondientes arterias, se pueden deducir su tipo de Takayasu, pero para saber con certeza u oficialmente, se tienen que consultar al médico tratante.

Claudicaciones y Ausencia de pulso

Todas las entrevistadas presentaron una ausencia de pulsos y claudicación en sus arterias, así como lo indica la Tabla de Criterio Clasificadorio del Colegio Americano de Reumatología para la ETAK (Véase **Tabla 4. Tabla de criterio clasificadorio para la ETAK**).

Principios de la ETAK

Las entrevistadas se daban cuenta de su “anormalidad”, pero no sabían qué era. La describían como (*sic.*): “raro”, “algo está... extraño”, “cosas raras en mí”, eso “que no era normal” o “algo conmigo, no andaba bien”. Siempre supieron que la ETAK estaba presente, aunque no sabían cómo llamarla. El tiempo pasaría y sería el punto de quiebre a su normalidad.

Conocimiento de su ETAK

Sofía y Ángel, la madre y el padre de Angelasofía, expresan el entender la magnitud de la enfermedad de su hija paulatinamente, pues era (según los médicos), la más pequeña del mundo en padecer esta enfermedad: *“Nos dijo (el pediatra): “Sé que, en México, sería el único caso, pero yo sospecho, que es el único caso registrado en el mundo”. Fue cuando nos empezó a caer el veinte...”* (Angelasofía, 2021). En el momento, la primera impresión de ambos, fue de sorpresa y consternación: *“... ni siquiera de cerquita... ni siquiera la noción... No teníamos ni la menor idea... a lo mejor, nosotros o estábamos un poquito cegados o no entendíamos por completo de que se trataba. Y nos agarró por sorpresa”* (Angelasofía, 2021).

La mamá de Gemma, cuenta con la profesión de enfermera, por esa razón, Gemma tuvo una socialización primaria cerca de lo clínico. De todos modos, se sintió extrañada ante la rareza de la enfermedad, pues sintió intrigada y percibió el apabullamiento sobre ella del personal de salud al saber que tenía ETAK:

“Mi mamá, fue la que me dijo: “¡Fue esa (la ETAK)!... Esa es la que ella (la médico) nos decía”. Y ningún médico le hizo caso. Ninguno... Hasta que entras y dicen: “Tiene Takayasu” y todos encima de ti... Entonces... me sentía bien agobiada porque dije: “¡Ay, espérenme! ¡Espérenme! ¡¿Por qué tanto?!” (Gemma, 2021).

La percepción de Jena fue desconcertante ante la primera vez que escuchó de la enfermedad pues, no sabía que pensar ni sabía que estudios le iban aplicar y entendió su gravedad al tener que trasladarla a la Ciudad de México: *“Y yo, así de: “¿Eh?... ¿Qué eso?”. O sea, cuando te lo dicen... en tu vida te imaginas... “¿Y eso de qué?, ¿de dónde es?” ... sí fue pesado, impactante...”* (Jena, 2021).

La primera impresión de Mer hacia la ETAK, fue de confusión, pues comenta, el entender nada al no saber de la enfermedad. Acto siguiente, en presencia con el médico derramó sus lágrimas ante la incompreensión de su cuerpo: *“En ese momento, yo ahí lloré con él (médico)... porque yo no sabía que era”* (Mer, 2021).

Cabe mencionar, que se está viviendo en la era digital desde los últimos años del siglo XX hasta hoy en día, ya que, Gemma, Jena y Mer (después del diagnóstico

dado) buscaron información de la ETAK sacada de internet: “... Yo recién cuando me detectaron, busqué y busqué... Y googleaba... (Gemma, 2021)”. “Entonces, al salir de con él (el médico) obviamente, luego, luego lo googleé... O sea, yo lo busqué...” (Mar, 2021).

Esto demuestra que las entrevistadas estaban desprevenidas y no tenían el conocimiento acerca de la Enfermedad de Takayasu. Era la primera vez que escuchaban el término cuando les dieron el diagnóstico, excepto Rocío, quien, tenía el conocimiento de la enfermedad al contar con la profesión médica. Sin embargo, Rocío no se imaginó que ésta habitaba en silencio en su cuerpo. Por lo tanto, nunca sospechó de ella y no se dio cuenta de su enfermedad por el nivel de autoexigencia laboral que es el ser médico general (que se hablará de eso, más adelante).

Consciencia de la Enfermedad (Enfermedad incurable, Rara, sin pulsos, de gravedad y silenciosa)

La mayoría de las entrevistadas conocen la ETAK, excepto Angelasofía (contando que la madre y el padre de la misma, sí la conocen), ya sea, por páginas web, por artículos científicos y por la palabra de sus médicos, aunque, a veces, dicen saturarse de la información. Expresan la gravedad de la enfermedad, por ejemplo, Angelasofía y Rocío: “**SÍ ES GRAVE... Es de vida o muerte...**” (Angelasofía, 2021). “*El mismo médico... me dice: "Oiga... usted tiene un problema muy grave..."*” (Rocío, 2021).

A la vez, reconocieron el hecho de que ésta sea sin pulso, como presentaron esta situación Jena, Mer y Rocío: “*Llegan (los médicos) y: "¡Ah! ¡No tiene pulso! ¡No tiene pulso!"*” (Jena, 2021) / “... ¿ya ves que no nos encuentran el pulso?... no me aparece porque, pues... es inexistente...” (Mer, 2021) / “... estaba muy espantada porque me dijo: "Es que no tienes pulso..."” (Rocío, 2021).

También, que es una enfermedad incurable y que no hay irrigación correcta (véase la **Tabla 4. Tabla de criterio clasificatorio para la ETAK**, según la ACR), como se lo mencionaron a Mer y a Rocío: “... pero decían que era una enfermedad sin cura...” (Mer, 2021) / “...no hay cura para eso, como es un problema vascular...” (Rocío, 2021).

Jena, Mer, Rocío, la madre y el padre de Angelasofía (Sofía y Ángel) tienen la Consciencia de la Enfermedad, la cual, llevan a modo de tratar de entenderla y llevarla consigo mismas a lo largo de sus vidas, sus cuidados y sus expectativas de vida, de acuerdo a su condición. Sofía y Ángel, incluyen a Susana (hermana) dentro del mismo ambiente de la enfermedad.

El único punto endeble de la Consciencia de la Enfermedad según el INCMNSZ (2018), es cuando se habla de las dos pacientes a quienes, todavía, no se les ha notificado el Tipo de Takayasu que poseen, esto es por parte de los médicos, puesto que, es ocultar o negar información a los pacientes.

En cuanto a la consciencia de la enfermedad en Gemma, ella está informada de la enfermedad y los cuidados, pero al evitar el tratamiento, rompe con la Consciencia de la misma por diversas causas que se mostrarán más adelante. Gemma, se encuentra en la misma situación que Angelasofía, quienes no tienen la Consciencia de la Enfermedad; una, por negarse al tratamiento y la otra, no reconocerla por estar pequeña en edad.

Al igual, que, en los estatutos de la Consciencia de la Enfermedad, se discute el tener terapia psicológica al diagnosticar la ETAK. En lo relatado por las pacientes entrevistadas, no indicaron tener un servicio gratuito por parte de las instituciones de salud. La única paciente que toma terapia, es Mer debido a que es psicóloga. Mer, acude a ella en la psicología privada, por tal motivo, no existe por parte de la atención de salud del Estado. En el caso de Angelasofía, su madre y su padre manifiestan que existen terapias por parte de medicina privada (a cambio de una

cuota), pero es necesario buscarlas en recursos humanos del hospital privado por parte de los pacientes en el catálogo de psicólogos.

La definición de Consciencia de la Enfermedad, queda inscrita en el papel, más no en la acción.

Enfermedades diversas y previas

Previo a que les diagnosticaran la ETAK a las entrevistadas, los médicos aseguraban que eran otras enfermedades. En Angelasofía, fueron infección en el estómago, anemia y neumonía. A Gemma le dieron un diagnóstico incompleto pues mencionaron que sus síntomas señalaban a las crisis hipertensivas. A Jena le detectaron sobrepeso, infecciones en las vías urinarias y en los ojos; le confundieron gripa y amigdalitis ocasionando una amigdalectomía. Cuando le detectaron la ETAK, también, le dijeron que padecía anemia, ovario poliquístico y tuberculosis. A Mer le manifestaron tener anemia y que padecía crisis hipertensivas. A Rocío, además de que tenía Linfoma *Hodgkin* (cáncer), padecía hipotiroidismo, hipotensión arterial y síndrome vagal⁴⁴. La descripción de las entrevistadas cumple de acuerdo a que la ETAK se desencadenó por medio de un virus u otra infección (Mayo Clinic, 2019).

Primeras señales de la ETAK

Estas vienen siendo las primeras señales de la ETAK en la vida de las entrevistadas, las cuales, resaltan los mareos, migrañas y vómitos al sufrir esta condición.

Existen diversas primeras señales, que no están certificadas por un médico tratante de la enfermedad, sin embargo, según la literatura médica, puede hacerse

⁴⁴ El síncope vasovagal sucede cuando la parte del sistema nervioso que se encarga de la frecuencia cardíaca y la presión arterial funciona erróneamente debido a un factor desencadenante. La frecuencia cardíaca se reduce y los vasos sanguíneos de las piernas se dilatan (Mayo Clinic, 2021).

factible de algunas. Por ejemplo (en el lenguaje corporal), los bostezos (oscitación) de Jena, que no sólo indican un estado de aburrimiento o somnolencia, sino que son un foco rojo que emite el cuerpo para obtener más oxígeno, pues al tener las claudicaciones u obstrucciones de la ETAK, hay señal de requerimiento en la sangre irrigada, y, por tanto, hay fluctuaciones en la presión (la hipertensión o por el síndrome de ovarios poliquísticos de Jena); otra causa, puede ser los problemas o eventos cardíacos o cerebrales que suceden en la ETAK; otra causa, es probable que sea la reacción a los medicamentos antidepresivos que toma Jena, los cuales, incrementan la temperatura cerebral ocasionando los bostezos incesantes (Medrano, 2013) (Delgado, 2021) (Duque *et al.*, 2019) (Medline Plus, 2022) (Mayo Clinic, 2021) (IProfesional, 2021).

Gemma, Jena y Mer relatan que, en su vida diaria, como primeras señales, pudieron escuchar anormalmente su corazón, aún sin tener la profesión médica ni estetoscopio (*sic.*): “... siento que el corazón me late muy recio” (Gemma, 2021), “se escucha borroso...” (Jena, 2021). Así como también, el escuchar pitidos o zumbidos en los oídos (*tinnitus*), como a Rocío y a Jena les sucedió: “Me empezó un zumbido en este oído...” (Jena, 2021) y “...tienes unos ruidos en el oído... y te están hablando... y no entiendes” (Rocío, 2021). Esto puede ser, debido al turbulento flujo de sangre anormal cuando existe una obstrucción o malformaciones de las arterias. También, puede darse en pacientes con presión arterial alta, mal controlada (hipertensión) en los grandes vasos del cuello (Kaylie, 2021).

También, se notó, desde la secundaria, el hinchamiento de la zona ocular de Jena, porque, probablemente, sea por problemas circulatorios, ansiedad y estrés, debido al líquido retenido en la zona ocular cuando el drenaje circulatorio no es óptimo (OFTALVIST, 2022) (IPOOM, 2022). También puede ser, por la presión alta que Jena y Rocío presentan, que esté provocando daños en los vasos sanguíneos

en la retina⁴⁵, los nervios y venas del ojo, más, si padecen diabetes o niveles de colesterol alto (Medline Plus, 2020).

Estas fueron motivo de una reacción indebida o poco común en los otros, puesto que, las personas ajenas (incluidos familiares y personal médico), no suele estar acostumbrada a estas señales, en pocas palabras, no las ha vivido diario en su propio pellejo. Según el interaccionismo simbólico, al bostezar en una conversación, se pensaría que la plática es aburrida o que la fatiga está latente en el emisor del bostezo. Jena al bostezar, muestra el estado en que su sistema circulatorio se encuentra, por lo tanto, hay una confusión en la decodificación de sus signos, puesto que la enfermedad es desconocida. Sucede lo mismo con Rocío y sus zumbidos, al mostrarse enojada por la incompreensión de su cuerpo, más no el estado emocional ante sus familiares.

Jena al presentarse con los ojos hinchados, evitaba el explicar a la gente el real motivo que estaba padeciendo, por ello, se delineaba los ojos de negro desde muy joven para mantener la “normalidad” visible en su cuerpo debido a que es una característica desacreditable en su cuerpo y se tiene que elaborar técnicas para ocultar el atributo negativo y no revelarlo de inmediato (Goffman, 1963) (Del Mónaco, 2012).

Estas “anormalidades” sentidos por las entrevistadas, al no ser confirmados por personal médico, provocan en las pacientes, sentimientos de inseguridad que pueden desencadenar en su personalidad.

Infortunadamente, en la vida de las entrevistadas, las primeras señales se fueron complicando, pues ésta, era una primera fase de lo que se les acercaba.

Síntomas y signos

⁴⁵ Es la que transforma la luz y las imágenes que ingresan al ojo en señales nerviosas que se envían al cerebro.

Ante la detección de síntomas y signos de ETAK, las entrevistadas en una primera etapa, según Mayo *Clinic* (2019), padecieron fiebres, sudoración, pérdida de peso y aumento de frecuencia cardíaca (Ornilla, 2022).

En la segunda etapa, las pacientes entrevistadas tuvieron soplos (Angelasofía, Mer y Jena), mareos, la falta de fuerza en extremidades superiores e inferiores, desvanecimientos, migrañas, falta de aire, presión alta (Angelasofía) o crisis hipertensivas (Gemma, Jena, Mer y Rocío) o hipotensivas (Rocío), ausencias y aturdimientos. Las entrevistadas (excepto Angelasofía) se dieron cuenta de estos síntomas al querer realizar actividades de su vida cotidiana, como lo es al bañarse, al peinarse, al caminar, al subir o bajar escaleras o al bailar, por lo tanto, con frustración e incomprensión, tratan de realizar las mismas sin expectativa plena y con ayuda de sus familiares o conocidos, recordando su inutilidad conforme al macabro sistema neoliberal.

En la forma de comprensión en que las entrevistadas construyen la realidad social de su vida cotidiana, muestra estar muy apartada del modelo médico hegemónico del sistema neoliberal, ya que, sus señales y dolencias no las toman de la misma manera, es decir, tienen otro significado. Al interactuar, sufren la incapacidad de realizar dichas tareas, por esta razón, es que piden ayuda. A continuación, se verá desde el sistema neoliberal esperado y desde el experimentado por las personas entrevistadas (según su subjetividad): Al ver una escalera (como lo observa el sistema neoliberal), es una construcción para llegar a diferentes alturas; mientras para las entrevistadas, es una montaña de suplicio ascendente infinita. El ducharse (para el sistema neoliberal), es una actividad de rutina y aseo personal que se lleva de 5 a 10 minutos, en donde se emplea una esponja o zacate que se frota por todo el cuerpo; mientras para las entrevistadas, es una actividad aeróbica con pesas, de duración interminable, en donde se talla con púas por todo el cuerpo. Desde el interaccionismo simbólico, como se puede apreciar, el ver una escalera, una ducha, un cepillo, caminar, entre otras, el

significado es muy diferente y muchísimo más complicado, pues, la visión de ellas está corporizada con el dolor o el cansancio.

Los familiares, los compañeros de trabajo y el personal de salud, al tratar de predecir la interacción, eligen la incorrecta decodificación y le dan su propia interpretación porque se da de manera formativa y no es una aplicación sistemática de significado ya establecida (Ibarra, 2008). Así, a las acciones de las entrevistadas, las toman como una exageración o una situación del momento por ser una enfermedad inusitada. La familia o quien esté cercano a las pacientes/sujetas son quienes atestiguan estas alertas, pero al ser tan relativas, se piensa que son habituales. Es por eso que, cuando se presentan, algunos miembros del personal de salud y de la familia, no las hallan como un foco rojo de una enfermedad inmune y circulatoria y al no ser vistas a simple vista por las pacientes, la enfermedad de Takayasu sigue permaneciendo silenciosa.

Secuelas

Estos casos de la fase tardía en la ETAK, causaron agravios a cada una de las pacientes debido a las formas en que cada cuerpo se manifiesta, según su tipo angiográfico, su condición de vida y su genética. Por ejemplo, la ETAK de Angelasofía y Gemma, ocasionó Cardiomegalia⁴⁶; a Jena y Rocío, les causó Amaurosis; a Gemma, Midriasis; a Mer, Síndrome de *Raynaud*; y a Rocío, le ocasionaron dos EVC y disartria. Exponiéndolas a la discapacidad visible. Ante las preguntas anteriores y la presente, cabe recalcar que los padecimientos que indican las entrevistadas, son subjetividades vividas en diferentes grados, al ser experiencias corporales, simbólicas y culturales que tienen diversos significados de acuerdo a los contextos y situaciones (Good, 1994).

⁴⁶ Cardiomegalia. Es un mayor tamaño del corazón en cualquier técnica de imagen (Mayo Clinic, 2021).

Diagnóstico médico (Según el Criterio Clasificador del ACR y Mayo Clinic).

Las pacientes entrevistadas fueron diagnosticadas a los 6 meses (Angelasofía) (el tiempo más pronto), a los 23 años (Jena), a los 25 años (Gemma y Mer) y a los 54 años (Rocío). El rango de edad, en cuanto el diagnóstico, es más amplio del que previamente se explicó en el 2010, debido a que, Angelasofía fue diagnosticada de meses por sus reumatólogos pediatras⁴⁷ y Rocío, por ser el caso de mayor edad en la detección médica de esta enfermedad (aunque expresa tenerla desde la infancia). El retraso en el diagnóstico de estas pacientes es de meses (6) a la quinta década.

A partir de este momento, las entrevistadas son oficialmente pacientes con Enfermedad de Takayasu. Es aquí en donde existe el punto de inflexión o *lapsus* de ruptura en la biografía de las entrevistadas (aunque ya mostraran los primeros focos rojos). Se da el cambio de la vida cotidiana, es decir, que es otra vida, remotamente pensada por las entrevistadas y sus cuidadores. Sin decir, que los familiares de las cinco entrevistadas tuvieron que reorganizarse para poder enfrentar la crisis. A partir de esta, llegaron muchos pensamientos que antes no se habían dado, cuestiones y percepciones sobre ellas mismas y sus cuerpos que cambiarían sus relaciones laborales y personales.

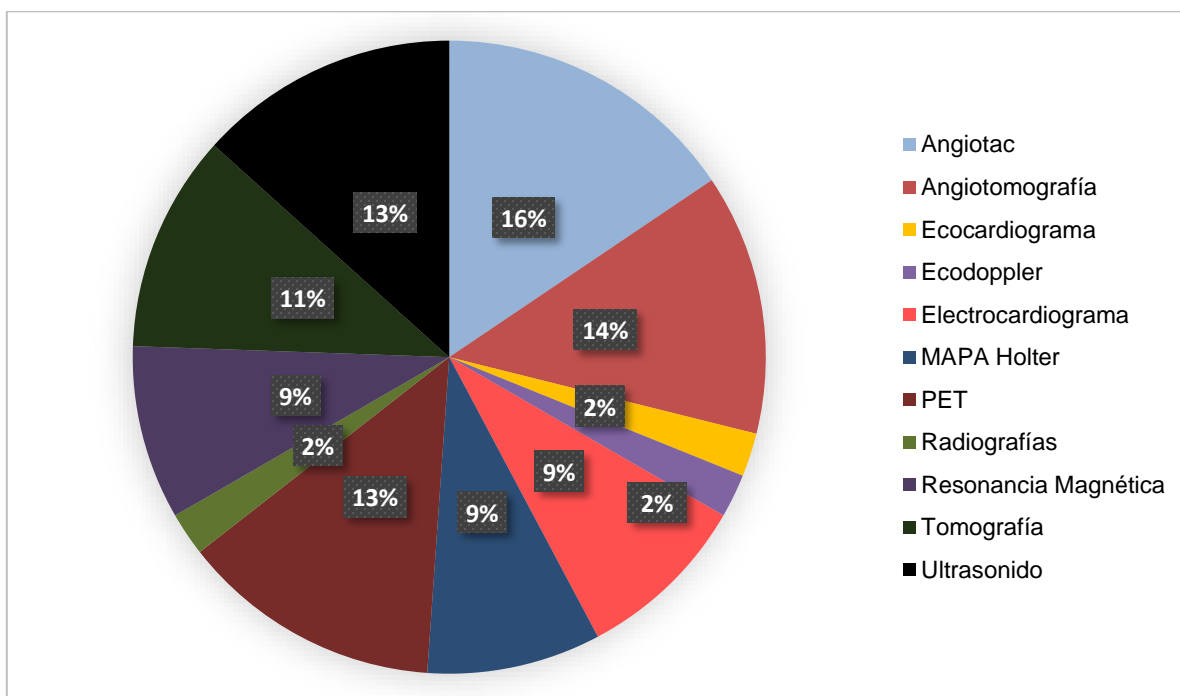
La ruptura biográfica sobre la ETAK, fue una serie de acontecimientos que se producen a través del tiempo, en la cual, se manifestaba de vez en cuando, el pico sobresaliente fue en el momento de diagnóstico final, pero antes, no era palpable ni para el personal médico, ni familiares, ni conocidos, ni las mismas sujetas entrevistadas. Ellas, sufrieron cambios en la dieta [*Solo comí, el día de hoy, solo comí pollito, con una ración pequeña de arroz y muchas verduras hervidas en*

⁴⁷ Según los médicos reumatólogos de Angelasofía, indican que es la primera paciente pediátrica con estas características (6 meses) de ETAK en México. Sin embargo, la Dra. María Elena Soto, señala que, en el mismo país, solamente existen 3 pacientes pediátricos de casos anecdóticos: de meses, 1 año y 6 años (Soto, 2022).

el pollito... y solo comí eso. No comí más” (Rocío, 2021)] y en la percepción de su propia corporalidad (Carballeda, 2018) (se verá más adelante).

Técnicas de imagen

Figura 9. Técnicas de imagen



Fuente: *Microsoft Excel*. Elaboración propia

Para la detección, según lo narrado por las entrevistadas, las técnicas de imagen que más se utilizó fue el AngioTAC, secundando la Angiotomografía. En el 2010, según Mason, argumenta que no existe un estudio de imagen único o de oro para la detección y la evaluación de la actividad con ETAK. Sin embargo, se tienen que aplicar los estudios prospectivos metodológicamente diseñados para su exactitud clínica y utilidad clínica, tales como son la arteriografía, la angiorresonancia (angioRM), la angiotomografía computarizada (angioTAC) o la ecografía Doppler para elaborar el diagnóstico confirmado de la ETAK (Barrera *et al.*, 2010) (Lacruz &

Mir, 2020). Con estas técnicas es posible que los médicos realicen cirugías como la del *stent*⁴⁸, *bypass* o anastomosis⁴⁹ arteriales (Álvarez, 2011).

Segunda opinión

Según la narración de las entrevistadas, aparentemente demuestran haber pasado a través de un embudo o a un cuello de botella del personal de salud. El diagnóstico no fue inmediato, puesto que tuvieron que pasar por diversos médicos: Angelasofía fueron seis, Gemma fueron tres, Jena y Mer fueron cinco y Rocío fueron siete. Las entrevistadas pasaron por una odisea diagnóstica⁵⁰, al ser la Enfermedad de Arteritis de Takayasu una Enfermedad Rara que involucra múltiples consultas, varios estadios hospitalarios y diversos estudios en los que no se logra comprender del todo. Durante la odisea hubo fallas en la atención, pérdida de tiempo en la detección, en los trámites y en los traslados médicos por parte del sector salud para obtener una respuesta certera. Hubo frustraciones, desgastes físicos y emocionales (experimentados por cada una). No fue un diálogo sencillo, pues a muchas, no les creían sus argumentos e indican haber tenido múltiples diagnósticos falseados (por ejemplo, anemia o *Kawasaki*) e incompletos.

Según lo narrado por las entrevistadas, la investigadora señala que las sujetas dividen en dos tiempos al personal de salud que las atendieron: Los “de su pasado” y los “actuales”. Los “de su pasado” (las entrevistadas utilizaron verbos en pretérito) son los no preparados y los faltos de ética (Véase la pregunta de “Relación médico-paciente”). Con los “de su pasado” atribuyen más palabras de agitación: *“Pasé de un lado y pasar a otro lado...”* (Rocío,2021) / *“... que me llevaran para todos lados...”* (Mer,2021) / *“... fuimos con varios pediatras, pediatras... a ver... ¿qué*

⁴⁸ *Stent*. Es un tubo metálico de malla muy pequeño que es depositado en la zona afectada o inflamada de las arterias mediante una cirugía (angioplastia) para reabrir el paso del flujo sanguíneo.

⁴⁹ *Anastomosis arterial*. Es la unión de dos ramas arteriales que irrigan una misma región. Las anastomosis arteriales constituyen rutas alternas para que llegue sangre a un tejido u órgano (Tortosa, 2015).

⁵⁰ La odisea diagnóstica es el tiempo medio de espera para un diagnóstico final, el cual, tiende a ser un proceso difícil, lento y costoso que afecta a toda la familia. En promedio, consta con la participación de cuatro o cinco médicos para llegar al diagnóstico final (FDNA, 2021).

pasaba? Y no. Ya la medicaban a la niña y no mejoraba, no mejoraba y no mejoraba... (Angelasofía,2021).

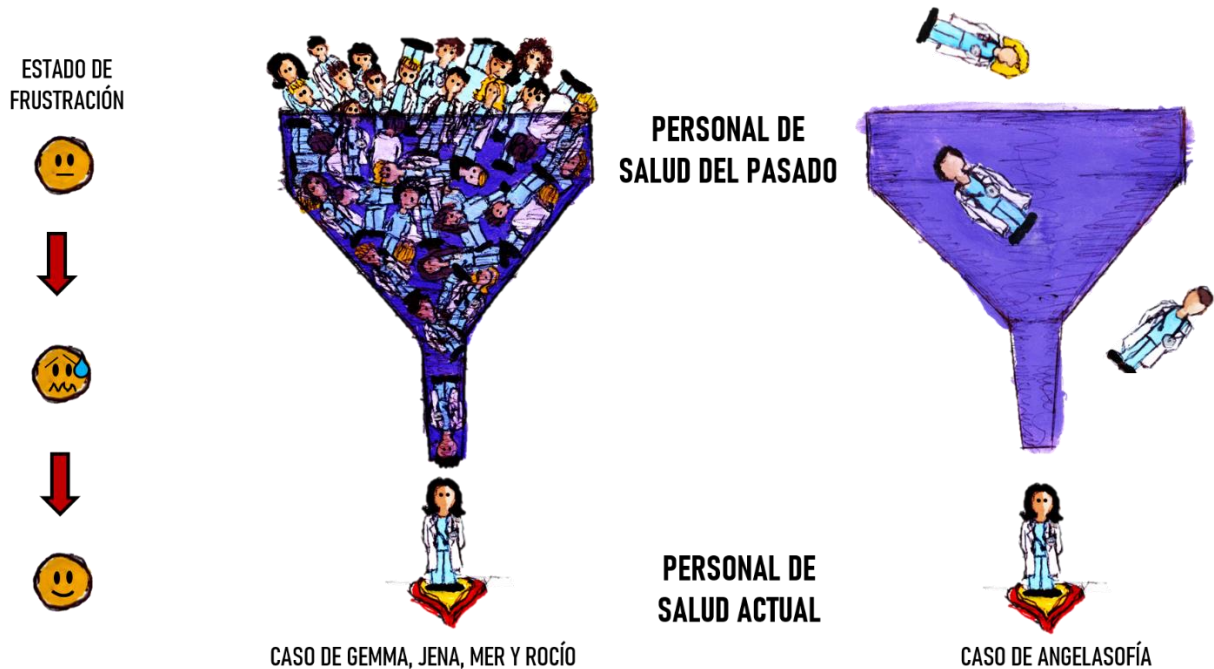
Y el personal de salud “actual” (las entrevistadas utilizaron verbos en presente) son los especialistas que las atienden hasta el día de hoy y también, son los médicos que están al final del embudo. Con ellos, muestran su alivio, confianza y resolución: “... *sí recibí la atención adecuada...*” (Rocío, 2021), “... *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"* (Gemma, 2021). Los médicos “actuales” (y diversos entes del personal de salud) fueron difíciles de hallar, pero ahora se sienten complacidos de agregarles en sus vidas, dado que manifestaron excelentes tratos, pero esto fue después de un ajetreo de emociones fuertes y agotantes para ellas mismas y para sus familias.

Cabe recalcar que la mayoría de los médicos (Angelasofía, Mer y Rocío), se encuentran en la medicina privada, pues, como es una Enfermedad Rara, hay pocos médicos que responden ante ella, en especial, en el caso de Angelasofía, por tratarse de una enfermedad pediátrica.

Afortunadamente, por su insistencia justificada, las entrevistadas solicitaron una segunda opinión, pues, su objetivo es alcanzar una vida más digna, que más adelante, los llevarían con los y las médicos especialistas adecuados.

Figura 10. Odisea diagnóstica

ODISEA DIAGNÓSTICA EN PACIENTES CON ETAK



Fuente: Elaborado por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D.: Es un dibujo que explica la situación de la odisea diagnóstica, en donde, se presenta como dos embudos de color púrpura en cada lado. En el embudo de la izquierda representa a los casos Gemma, Jena, Mer y Rocío (los cuales tienen sus nombres debajo del mismo), en el cual, hay unos muñecos atiborrados queriendo entrar al mismo tiempo a la parte ancha del embudo, al grado, 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 ve una sola muñeca, que indica la falta de conocimiento y de médicos que traten esta enfermedad. En el embudo de la derecha, representa el caso de Angelasofía; un embudo con pocos muñecos; incluso, están esparcidos fuera del embudo, simbolizando número limitado de especialistas (por el catálogo de trabajo de Ángel y el número reducido de pediatras). Más abajo, justo en el cuello de botella (donde disminuye la apertura), solo pasó una muñeca hacia la salida del embudo (personal de salud “actual”). En el extremo izquierdo, hay un nivel de frustración que va cambiando con la altura del embudo: Inicia con una cara de seriedad; intermedia, una cara de angustia y al final, una cara feliz.

Relación médico-paciente

Esta pregunta está involucrada con la odisea diagnóstica, pues, a lo largo de sus vidas han lidiado con personal médico, el cual, fue un camino muy largo y tedioso. Pero al final, ellas reportan que están a gusto con su médico especialista, después de lidiar mucho para conseguirlo.

El personal de salud “del pasado” de Angelasofía, no le tomó importancia y le recetaron remedios caseros. Tras pasar por el embudo, encontraron al personal de salud “actuales”, los cuales, eran muy humanos y loables. Sofía y Ángel mencionan: “...*hicimos buena química con el personal médico*”. Tan así es, que la médico “actual”, es “...*parte de la familia*” (2021).

Los médicos “del pasado” de Gemma, tenían ni idea qué le sucedía. Tras entrar en el embudo de médicos, hallaron a la doctora, quien se portó curiosa y eficiente, aunque desobedeciera órdenes del médico jefe patriarcal. Para Gemma, ella misma manifiesta: “... *tanto médicos muy buenos como otros que me decían... No, no, no tiene nada. Así déjenla...*” (2021). Después de la doctora “actual” (en esa misma sesión), vendría el apoyo de otros médicos (oyentes) para solucionar su situación: “...*No le hagas caso al otro doctor. Indícale, todo lo... que necesites*” (Gemma, 2021).

El personal de salud “del pasado” de Jena, resultaron escasear de ética médica al no mantener su confidencialidad, ejercer el poder sobre Jena, no ver a los ojos y negar los permisos. Tras ingresar al embudo, encontró a los médicos “actuales”, son eficientes y resolutivos. Inclusive, Jena le manda pacientes con vasculitis en agradecimiento. Según ella: “*Ha sido buenas (experiencias con el médico), excepto...*” (Jena, 2021), manejando en su discurso la solución que tuvo, pero también, el conflicto.

Los médicos “del pasado” de Mer, no le detectaban su cuadro. Tras pasar por el embudo, halló a los médicos “actuales”. De hecho, estuvo con altos mandos médicos para su prediagnóstico. Estuvo con médicos privados para (ya con el diagnóstico en mano) seguir en la medicina pública.

El personal de salud “del pasado” de Rocío, le inventaban diagnósticos, fallaban en la detección, se negaban y le decían que se iba a morir. Tras entrar en el embudo, localizó a médicos “actuales”, muy humanos, quienes eran de la medicina privada.

Con Rocío y Mer, la interacción cambia entre la medicina de salud pública y la medicina de salud privada, puede ser por el pegamento del dinero⁵¹, pues de los médicos privados (especialistas) no existe queja alguna.

A Gemma, Jena, Mer y Rocío, los médicos “del pasado”, les recomendaban terapia psicológica por la misma invisibilidad de su sentir, al no dar con su diagnóstico.

Tratamiento

⁵¹ Que es parte de la nueva cohesión social, junto con la atomización del individuo, en donde el interés privado y el mercado está por encima del bien común y la justicia social (Roitman, 2006).

Según las entrevistadas, el tratamiento que más utilizan es la Prednisona, secundado por el Metotrexate, seguido del Ácido Fólico y el Ácido Acetilsalicílico. Además, de que Angelasofía estuvo en terapia intensiva para su recuperación. Jena, Angelasofía y Rocío estuvieron en quimioterapia para debilitar al sistema inmune, ya que, había glóbulos blancos de forma acelerada (Breastcancer, 2022) .

En el caso de Angelasofía, el papel de su madre y su padre (Sofía y Ángel) como cuidadores, es esencial, ya que, han destinado sus vidas al momento del diagnóstico de Angelasofía. Ambos son quienes cuidan, alimentan, protegen, les dan afecto, juegan, crían, hacen que se sientan seguras en su departamento y, principalmente, atienden las necesidades de las dos niñas (UNICEF, 2019). Ellos fueron quienes llevaron a Angelasofía a un profesional de la salud cuando, al parecer, algo no estaba bien. Sin ellos, se estaría contando una historia fatídica. Ellos notaron (con ayuda de la psicología) el desarrollo infantil que llevan a cabo sus hijas, el cual, debido a la pandemia, retrocedió un poco, pero cabe destacar que lo están percibiendo y quieren ver por el bienestar de sus hijas. Una de las múltiples funciones de ser los cuidadores, es darle el tratamiento de ETAK, a razón de su edad tan pronta. Como es una enfermedad reumática, rara y pediátrica, tuvieron complicaciones por las dosis, al no tenerlas encapsuladas por parte de las farmacéuticas. Al ser tan específico en el gramaje, tienen que prepararlas manualmente y si se pasan un gramo, tienen consecuencias graves en la niña. Ante esta labor tan delicada, existía el miedo y el temor de los mismos cuidadores a dañar a su propia hija y toda amenaza causada por ellos mismos en contra de su seguridad provoca la reacción espontánea del miedo (Martínez, 2012).

El consumo de cannabis de Jena fue limitado, pues, menciona solo haberse comido un chocolate con el mismo. El cannabis medicinal está recomendado para dolores en diversas partes del mundo. En México, la Cámara de Diputados despenalizó la posesión hasta el año pasado con 28 gramos como máximo (Sáenz, 2021). No obstante, legal o no, Jena lo utilizó con el propósito de lidiar con sus dolores del cuerpo y para dormir, puesto, que los fármacos solo son

momentáneos. Ella padece migraña, neuralgia (causada por la ETAK) y dolores musculares por el ovario poliquístico y el cannabis esta recomendado para la primera y segunda de las mencionadas (HISPACBD, 2021). El uso de cannabis ante el dolor se ha vuelto necesario. Ahora con la despenalización de la misma, se puede usar de manera medicinal sin ningún problema, pero es importante que las pacientes que lo necesiten sean recetadas por sus médicos.

Efectos secundarios

La ventaja de tomar los medicamentos de ETAK es tratar esta letal y rara enfermedad. La desventaja, es tolerar las consecuencias de tener la misma, que visto *grosso modo*, le agrega otra capa más de gravedad a la enfermedad, pues, los efectos secundarios son más extensos, es decir, llegan a ser más los efectos adversos moderados o letales que los leves (Díaz & Rojas, 2011) (Smith, 2022) (Espigol *et al.*, 2018).

Con Angelasofía, el Infliximab le causó sarpullido, dolores en el estómago y acidez estomacal, náuseas y vómitos. Debido a esto, le modificaron el medicamento, ya que, ella venía de recuperarse de una supuesta infección en el estómago (Medline Plus, 2020).

También, cuando se toma Clopidogrel y Aspirina, la acción en el cuerpo es disminuir la coagulación al interferir con las plaquetas para evitar un infarto u otro evento cardiovascular o cerebrovascular, por lo tanto, los efectos secundarios de estos medicamentos, hacen que la sangre sea más líquida, existiendo menos cicatrizantes (American Heart Association, 2022). Es por eso, que la madre y el padre de Angelasofía, optaron por usar una protección sobre su cabeza (su conocido “casquito”) para amortiguar los golpes habitados de los niños en crecimiento,

El tiempo de recuperación de la OTB de Gemma, fue más lento y largo del debido, puesto, que la utilización de la Prednisona, dificulta la curación de los cortes y moretones (Medline Plus, 2020). Así como, la Metformina potencializa el efecto de los anticoagulantes (facmed, 2007). Es de considerar, el tiempo corporal de las pacientes de Takayasu, para que su recuperación no sea tan dolorosa.

Para Jena, ha sido difícil el evacuar debido al tránsito lento de sus actividades digestivas y problemas intestinales causados por la Prednisona y los antidepresivos en su cuerpo (Nall, 2020) (Mowoot, 2018) (Robles, 2021).

Además de la lenta curación de heridas, el empleo de Prednisona en las cinco entrevistadas, trajo consigo cefaleas, hambre o sed: *“Me da me daba mucha hambre cada segundo...”* (Mer, 2021); cambios de ánimo: *“Estaba muy irritable...”* (2021); dificultad para dormir: *“...no dormía. Dejé de dormir”* (2021); cambios de personalidad, hinchamiento de extremidades: *“... me estuve hinchando mucho, mis brazos hinchados, mis manos, mis piernas... no me podía ni mover...”* (Jena, 2021); ojos protuberantes, acné: *“... me empezaron a salir muchos, muchos granitos en el pecho...”* (Mer, 2021); crecimiento de vello, problemas de memoria: *“Que se me olvida muy fácil las cosas o como que me cuesta tener más concentración”* (2021); dificultad para respirar, cansancio extremo y aumento de peso súbito (se hablará de este último, en la próxima pregunta). También, la prednisona puede desacelerar el crecimiento y desarrollo en los niños, por esta razón, hay que vigilar y llevar a Angelasofía a sus consultas médicas (Medline Plus, 2020) (Bach, 2021).

Al igual, que diversas molestias de los efectos secundarios son causadas por el Metotrexate, los cuales, pueden ser la alopecia: *“Entonces, sí... se me caía un chorro el pelo...”* (Jena, 2021), *“Se me empezó a caer mucho el cabello...”* (Mer, 2021), trastornos gastrointestinales: *“... tenía reflujo... y acidez, vómitos...”* (Rocío, 2021); reacciones de hipersensibilidad: *“Me empezó a salir sarpullido en todo el cuerpo como ampollitas...”* (Gemma, 2021); mareos: *“Me ponía pálida, de repente...”* (Jena, 2021); confusión, aumento de glucosa, diarrea: *“... tenía...”*

diarrea...” (Rocío, 2021); problemas de fertilidad: “...te vaya dejando un grado de *infertilidad...*” (Gemma, 2021); malformaciones o la muerte fetal (Medline Plus, 2017) (Asociación Española de Pediatría, 2021) (Hernández, 2011). Por esa razón, Gemma estaba asustada al recibir la noticia del embarazo debido a que los médicos recomiendan el no embarazarse y si ocurre, tiene que haber pasado 3 meses (mínimo) sin rastro de Metotrexate en el cuerpo femenino para un embarazo fuera de peligro (Ponce, 2017). A Mer y a Rocío les tuvieron que cambiar el medicamento por escasez y debido a que era muy fuerte sus efectos para su cuerpo.

Según Jena, los efectos secundarios de la Prednisona y de diversos medicamentos debido a que padece la ETAK, le han causado el ser diabética e hipertensa.

Los cambios corporales debido al ETAK, fueron algunos de los puntos de mayor sufrimiento y mayor vulnerabilidad personal. Para las pacientes/sujetas entrevistadas es difícil interactuar con estos medicamentos metidos en sus cuerpos, pues, terminan transformando su realidad antes vivida en otra nueva. Esta realidad (comparado con otros), les recuerda consciente y constantemente, la existencia de su corporalidad mediante el dolor, la incomodidad y el cansancio.

Tratamiento biológico

Para mejorar la eficacia de los medicamentos y aminorar los efectos secundarios, se han hecho investigaciones con los fármacos encaminados a los mecanismos autoinmunes o inflamatorios que causan enfermedades como la vasculitis. Lo que se produce artificialmente son las moléculas que les llaman fármacos biológicos, para que interrumpan directamente los mecanismos inflamatorios (Espigol *et al.*, 2018). De las entrevistadas, solo Angelasofía toma estos medicamentos, pues debido al seguro del trabajo de Ángel, tuvo la oportunidad de cambiarse de la quimioterapia a Tocilizumab (biológico).

Para Rocío, es más útil el tratamiento biológico, pero por su alto costo y la invalidación del médico, resulta para ella una imposibilidad.

El tratamiento biológico de la ETAK (Tocilizumab, Infliximab, Adalimumab y Etanercept) es una buena opción terapéutica en pacientes con la enfermedad de difícil control y libre de corticoides (Prednisona); sin embargo, se han probado en cohortes muy pequeñas de ETAK por su difícil acceso, alto costo, se ha probado en casos aislados de vasculitis o se están probando en ensayos clínicos, aún sin resultados (Martín, Álvarez de Cienfuegos & Hurtado, 2016) (Díaz & Rojas, 2011) (Espigol *et al.*, 2018).

Retirando el Tratamiento

En la ETAK, la remisión es la ideal en la vida de los pacientes/sujetos con sus medicamentos correspondientes. La remisión con corticoides (Prednisona) es para la mayoría de los pacientes y la terapia inmunosupresora logra remitirla en el 60% de los casos (Villa Forte , 2020) (Orpha.net, 2019). Así, es posible que retomen la vida que estaban llevando a cabo (con sus excepciones de cuidado); es tranquilizar la enfermedad más no redimirlo, pues la ETAK es incurable y solamente, se atacan síntomas y dolencias. Angelasofía llegó a la misma, por lo tanto, esto significa la reducción del medicamento y la reintegración de la vida de la niña.

Existen pacientes con vasculitis que se abstienen de tomar corticoides (Prednisona) y conservar la figura (por el Síndrome de *Cushing*), viéndose una de las consecuencias de no tomarlo, como puede ser la ceguera (Robson, Mackie & Hill, 2021). Algunas de las causas que hizo a Gemma dejar el tratamiento, fue la subida de peso, la lejanía entre su hogar y los traslados médicos y los otros efectos adversos ya vistos. También, se puede decir que la convivencia en el grupo de *Whatsapp, Warriors TAK*, la hizo definirse. Además, de la falta de medicamentos, de los cuales, se hablará más tarde.

En la Ley General de Salud, el Estado reconoce las Enfermedades Raras y también, se encuentra en los Listados de Registros Sanitarios de Medicamentos⁵² por la COFEPRIS para las instituciones de salud. Aun así, el tratamiento de la ETAK sigue siendo costoso y el tratamiento biológico (o huérfano) lo es aún más.

Medio ambiente

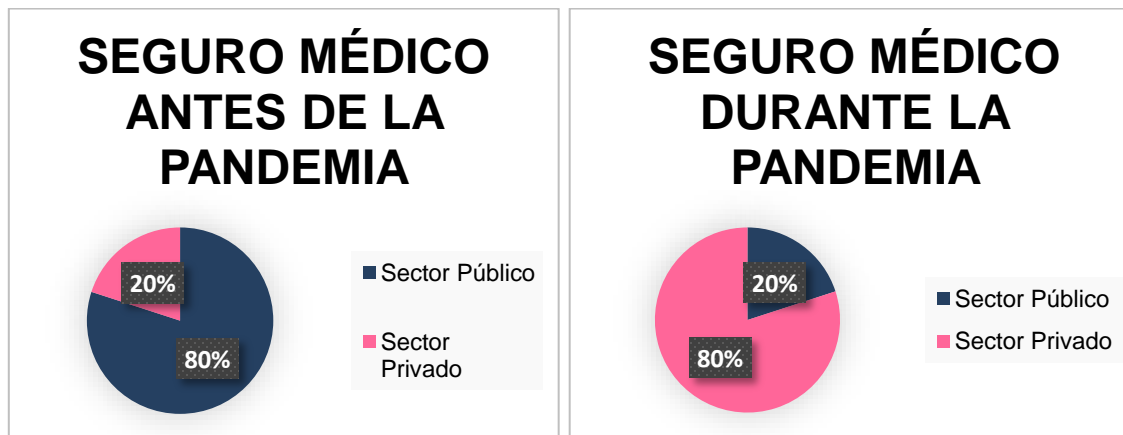
Es claro que las temperaturas muy bajas hacen que el dolor entre en sus cuerpos afectando su rendimiento en la época de frío a Gemma, Jena y Mer, puesto, que son hipertensas, además, de la fibromialgia de Mer. La presión arterial aumenta en el invierno y disminuye en el verano. Esto es porque las bajas temperaturas hacen que los vasos sanguíneos se estrechen. Aumenta la presión arterial porque se necesita de mayor presión para forzar la sangre a través arterias estrechadas.

También, suelen ser afectadas por los repentinos cambios en la meteorología, la humedad, presión atmosférica, las nubes o el viento del mismo frío (Mayo Clinic, 2021). En región territorial de Gemma, Jena y Mer, se verán mayores niveles de riesgo por inundación fluvial, así como estados del centro del país, como también, fenómenos naturales. El clima de México, se seguirá modificando, mientras siga habiendo la contaminación, pues, se esperan inviernos cálidos y veranos muy fríos (Ordoñez, Jaramillo & Estrada, 2022). Además, de la presión, se activa el sistema nervioso simpático y aumenta la secreción de las catecolaminas, que son las hormonas responsables del incremento de la frecuencia cardíaca y de la tensión arterial (Fundación Española del Corazón, 2021).

⁵² Están avalados medicamentos huérfanos y alopáticos para tratar síntomas de la ETAK como Metotrexate, Etanercept, Aspirina y Clopidogrel, Rosuvastatina, Atorvastatina, Metformina, Losartán, Infliximab y Enalapril (COFEPRIS, 2018, 2019, 2020, 2022).

Economía con la ETAK

Figura 14. Seguro médico antes y durante la pandemia



Fuente: *Microsoft Excel*. Elaboración propia

Los gastos de la ETAK para estas cinco pacientes son variados, dado que van del 6.25% hasta 70.29% de su presupuesto familiar.

Debido a que Angelasofía, tiene seguro médico particular por parte de su padre, fue posible manejar las cuotas tan súbitas del hospital mediante reembolsos que cubrían la atención médica de Angelasofía. A pesar de esto, aún tienen que pagar algunos medicamentos y la dosificación pediátrica de la ETAK de Angelasofía. Sofía y Ángel, madre y padre de la niña, tuvieron que buscar un reumatólogo pediatra mediante un catálogo del trabajo de Ángel, en donde estaban limitados a ciertos médicos por la falta de especialistas en México, pues son, 58 reumatólogos pediatras certificados en la República Mexicana y la mayoría no estaban aliados al seguro (Castañeda, 2016).

Por otro lado, las demás entrevistadas utilizaron la seguridad social del sector público. La Comisión Nacional de Protección Social en Salud (mejor conocido como el Seguro Popular) brindó la protección social en salud a más de 50 millones de mexicanos, que antes, no tenían la cobertura (OPS, 2016). El Seguro Popular era la alternativa de cuidado por parte del Sector Salud a los grupos discriminados (ENADIS, 2017), ya que, de 39 mil viviendas encuestadas de todo el país, 36.7% de la población hizo de función del Seguro Popular; 35.2% usó la derechohabiencia;

15.7% acudió a servicios de medicina privada; 10.2% asistió a los consultorios de farmacias y 2.2% expresa el no haber usado servicios de salud o recurrir a algún otro medio cuando la enfermedad entró en su casa (ENADIS, 2017).

Gemma, Jena y Mer gozaron de este programa hasta que fue sustituido en el 2020 debido a un cambio de partido político en la presidencia México, dejando al país en la incertidumbre en el sector de salud, tal como es el abasto de medicinas y atención médica, previos a la pandemia.

En México, el sistema de salud en el que se nace, depende de la condición laboral de los padres o los propios pacientes, es decir, si acaso se llega a perder el empleo (derechohabencia o por la seguridad social que sea), quedan expulsados o interrumpidos de la atención médica de ese sector. Ante este problema, se necesita de una política nacional con apertura, la llamada Universalización de los Servicios de Salud, el cual, debido a la pandemia, ha sido difícil su estructuración para los no asegurados, según la diputada Angélica Ivonne Cisneros Luján (Canal del Congreso, 2022).

Mientras tanto, Jena, Mer y Rocío, tuvieron que cambiar de la medicina del sector público a la medicina privada por motivos de falta de medicamento en farmacias del sector público y la negación de atender pacientes en la pandemia (asunto que quedará claro, más adelante).

5.2 LA GENÉTICA Y LA ETAK

Antecedentes familiares

Como se presentó anteriormente, los médicos nacionales e internacionales que tratan la ETAK, deducen que la misma es debida a un mecanismo inflamatorio subyacente y a factores genéticos. Los estudios genéticos de la ETAK han

encontraron que hay una relación entre el alelo⁵³ HLA B-52, 63, 67 y la enfermedad alrededor del mundo (Vargas *et al.*, 2000) (Orpha.net, 2019). Además, el 80% de las Enfermedades Raras tiene un componente genético. Estas enfermedades pueden ser heredadas o deberse a una anomalía cromosómica. Es importante saber, si hay una Enfermedad Rara de familia o una sospecha, ya que así, es posible avisar y tratar la enfermedad (Tovar, 2022).

Sin embargo, cuando se preguntó a las entrevistadas, si conocían a otro miembro de la familia con la misma enfermedad, la respuesta fue negativa. Pero, como se muestra en el Familiograma, hubo diversas enfermedades que sí se presentaron en su núcleo cercano: enfermedades inmunes, enfermedades cardiovasculares, enfermedades crónicas (Diabetes e Hipertensión) y Cáncer. En el caso de Angelasofía tiene parientes con Púrpura de *Henoch- Schönlein* (vasculitis), Artritis Reumatoide (reumática), e Hipertensión. Gemma tiene parientes inmediatos con cáncer de mama, enfermedades cardíacas y entre pláticas extra, me indica que su padre tiene gota (reumática). Jena tiene familiares con artritis reumatoide (reumática), paros cardíacos, cáncer de pulmón y dislipidemia (metabólica). Mer tiene allegados con diabetes, hipertensión, artritis reumatoide (reumática) y cáncer. Solo es posible asegurar la cuestión de encontrar a otro familiar con las alamas de la enfermedad de Takayasu (además de la paciente), mediante el apoyo de un médico genetista, ya que, ellos pueden leer el código genético por medio de estudios genéticos especializados. De otra manera, ni los médicos de otra especialidad, ni la investigadora puede pueden hacer la confirmación del mismo.

En Jena y en Gemma se encuentra que, por falta de convivencia, no se sabe de la información genética paternal, levantando muchas preguntas en el sector paterno, puede ser porque el sector paterno, lo ignoren o lo oculten. Cuando hay una sospecha, se levanta la cuestión de secretos de familia, ya sea, por vergüenza, por culpa o por protección o por señalamiento de la sociedad. Al observar el secreto

⁵³ Es una de dos o más versiones de una secuencia de ADN. Es cada uno de los genes que determinan un carácter heredable (National Human Genome Research Institute, 2022).

no revelado, el subconsciente lo registra como algo malo, indecente, sucio o inapropiado, que por lo regular se da cuando suelen tener algún miembro “indeseable”, un pariente con alguna enfermedad mental o alguna enfermedad genética, tal y como sucede en los filmes *Turning Red*⁵⁴, *Encanto*⁵⁵, o la serie *The Crown*⁵⁶. Los secretos familiares están definidos por las normas sociales y culturales dominantes de cada época por lo que son cambiantes dependiendo de los hábitos y costumbres. Provocando que, no hablar de ello, hace que se olvide, se diluya o muera, pero estará registrado y de algún modo, saldrá a través de las generaciones del porvenir. En estos dos casos, confirmamos lo dicho por la psicoanalista Françoise Dolto: “*Lo que es callado en la primera generación, la segunda lo lleva en el cuerpo*”. Si la herida sigue abierta, la transmisión transgeneracional del mismo continúa. Por esta razón es importante que se sepan estas cuestiones, no por la lealtad familiar sino por la salud de todos sus miembros (Franco, 2021) (Casla, 2022).

Además, la FEMEXER y la Fundación Mexicana de Prevención y Salud Materna (Mujer México) propusieron un Comité de Asesoramiento Genético en el Consejo de Salubridad para que establezca una guía y los lineamientos genéticos a nivel nacional en el caso de una sospecha o la falta de conocimiento de la información familiar en la planificación familiar. También, sirve su propuesta para tratar a las pacientes de una Enfermedad Rara con condición debilitada física, mental y psicológica para poder generar acompañamiento y una actividad multidisciplinar que consensen que se puede lograr y como se puede llevar a cabo (Tovar, 2020).

⁵⁴ Mei descubre que las mujeres de su familia, al llegar su adolescencia, se convierten en un panda rojo donde sus ascendientes tratan de ocultarlo, simulando a la menstruación y las enfermedades genéticas (Shi, 2022).

⁵⁵ El tío Bruno, es aislado de la familia debido a su condición y poderes de premonición (Howard, Bush, & Castro Smith, 2021).

⁵⁶ La familia real británica muestra su rigidez al ocultar (de la Corona Real) a las primas hermanas, Katherine y Nerissa y tres primas lejanas, Idónea, Rosemary y Ethelreda debido a una discapacidad intelectual, mental y degenerativa, quienes se encontraban en un psiquiátrico cuando las habían dado por muertas (Eaton, 2020).

Al igual que, en el momento del nacimiento, se necesita de un detector de Enfermedades Raras, para esto, existe el TAMIZ Neonatal Metabólico Ampliado Tamiz (auditivo, visual, de cadera, cardíaco, genético, lisosomal, etc.) debidamente ejercido por un médico materno-fetal para el seguimiento conciso de las Enfermedades Raras y la primera sospecha, que es de la madre (en el padre son menores los casos) debido a su cercanía médica y de la vida cotidiana (Canal del Congreso, 2022) (Tovar, 2022). El Dr. Alejandro Gaviño, médico especialista en genética, menciona que en el TAMIZ Neonatal Metabólico Ampliado, se destaca por la detección temprana de alrededor 76 enfermedades al momento del nacimiento (graves hereditarias o errores innatos del metabolismo). Es posible detectar las Enfermedades Raras a la primera señal de infección, algún rasgo metabólico, signo de cardiopatía o algún dato diferente o sobresaliente de lo normal. En este caso, ante esta enfermedad incurable, es la óptima prueba para la detección de Enfermedades Raras para que se pueda tratar en una fase temprana. Los escogidos para llevar a cabo esta labor son el Tamiz Cardíaco y el Metabólico para realizar las pruebas de un caso probable de ETAK de un recién nacido (Martínez, 2022).

5.3 SECTOR SALUD Y LA ETAK

Ideología vigente

Esta ideología neoliberal de los tiempos de la pandemia vigente, claramente está asociada a la economía mercantilista; impregnada de la exigencia de acumulación ilimitada de capital mediante medios formalmente pacíficos basada en necesidades sedientas de consumo de manera acelerada. Estas ideas dominantes controlan a los empleados y empresarios mediante creencias asociadas al orden capitalista, puesto que, han adoptado al trabajo como un estilo de vida (Weber, 1991). Según Chiapello y Boltanski (2002), explican que cuando existen creencias que los empresarios arrojan con convicción en su motivación psicológica, razón moral y hacen ver al capitalismo como benevolente, toman el nombre del nuevo espíritu del

capitalismo; están pensadas como una construcción interiorizada que genera el máximo beneficio a empresarios sin descanso en esta cotidianidad invivible. Los autores, mencionan que estas creencias son la adhesión a un estilo de vida por medio del cumplimiento de la vocación para que los obreros sean dóciles, autómatas y estables en su tarea, tal como, lo hace el papel del obrero en "*Tiempos Modernos*" (Chaplin, 1936).

En la sociedad mexicana, como la mujer y hombre son un producto social y se construye mediante la dialéctica entre sociedad e individuo (Berger & Luckmann, 2003), existe esta idea capitalista enraizada, moralista, dominante y absoluta que está contribuyendo a orientar las acciones de la gente en la socialización de las familias y en las escolares, en la economía, entre otros, de volverse un ente que labora. Se crece cultivando esa enseñanza desde pequeños, de realizar la vida adulta de ensueño, lleno de riquezas y de siempre comportarse con competitividad (crearse enemigos) en la lógica de la sobrevivencia; se crea un falso emprendedurismo, dejando a los beneficios estales atrás (prestaciones, seguridad social, etc.) pero con el ideal de entusiasmo, de bienestar, de autonomía, de autosuficiencia y de seguridad a conveniencia de los capitalistas (Carballeda, 2008) (Chiapello & Boltanski, 2002). La forma tan peculiar que presentan las pacientes entrevistadas de hacerse la "muy fuerte", la más "normal", la más "rápida", es evidente que ante la vulnerabilidad (la que niega su verdadero estado de salud) son las ideas que brotan y que siguen este ejemplo de autoexplotación desde la socialización primaria y secundaria, según el neoliberalismo (Chul Han, 2012) (Berger & Luckmann, 2003). Por ejemplo, Gemma (2021): "*Según (yo) muy fuerte y todo...*". O Jena (2021): "*Pero, ¿por qué...?*". "*O sea, yo no estoy tan mal*". "*Yo no me siento mal*". Es una forma de supervivencia que, por generaciones, nos han inculcado nuestros padres y madres; a ellos y ellas, los instruyen nuestros abuelos y abuelas; a ellos y ellas, los educan nuestros bisabuelos y bisabuelas, etc., con esta ideología ante este sistema capital, aunque el sufrimiento, sea intenso (Muñoz *et al.*, 2003).

Es fundamental identificar, diferenciar las violencias que acontecen en nuestros entornos familiares, educativo laboral y comunitario (Reyes, 2022). Incluso, si la violencia que ejercemos, es propia. Por esta autoexplotación, sufrimos esa violencia neuronal provocada por nosotros mismos, que al palpar las consecuencias del ETAK, hacen que se sientan inútiles, improductivas e inservibles, como lo es el caso de las pacientes entrevistadas que están atravesado la edad productiva, cabiendo perfectamente, en la naturaleza de ETAK, en donde el sistema inmune se ataca a sí solo por error, en la biomedicina y en teoría social (Chul Han, 2012). Se está en una sociedad del rendimiento (que es la del “yo puedo”) y a la vez, del cansancio. Al recibir el diagnóstico, este mismo causa depresión y provoca el sentimiento del fracaso debido a que es imposible llegar más allá de lo que sus cuerpos aguanten. El neoliberalismo les hace trabajar o las explota con rapidez a realizar sus actividades y opta por maximizar la producción en lo laboral para obtener más y más ganancias. El estado real de salud del ETAK es la negatividad que hay que negar para poder llegar al (bajo-medio) rendimiento del cuerpo para estar dentro del sistema y aparentar estar (*sic.*) “bien” o “normal”. El decir “yo puedo...”(Jena, 2021), “...si doy 10, mañana tengo que dar 11...” (Rocío, 2021), el estar “al 100, al 100, al 100...”(Mer, 2021), es llenarse la mente de positivización de poder (que viene siendo lo más eficiente) e inclusive los mensajes “emprendedores” o religiosos, que involucren esa idea de “seguir adelante” o de “levantarte”, son el dopaje que las pacientes necesitan; cuando en realidad, lo que necesitan es reposo ante la fatiga por su salud, aunque el sistema neoliberal tilde el descanso con adjetivos negativos como por ejemplo, de flojera o de inactividad debido a que la salud no es importante mientras, el individuo sea productivo, el trabajo es estético, es lo que te da materialidad, es una “condición natural”, lo contrario, es una abominación o símbolo de vago; la inactividad es anormal (Bauman, 2004) . Las pacientes se convierten en sujetas agotadas o quemadas ante tanto esfuerzo, hasta el momento que ya no pueden más y les da otro evento (ya sea, cardiovascular o cerebrovascular), como es el ejemplo de Rocío. Una se explota a sí misma y se reprocha, tal y como se ve en lo dichos por las pacientes entrevistadas: “¿Por qué

yo no puedo hacer eso?, ¿por qué a mí no me fluyen las ideas como a él?" (Jena, 2021) / *"... no te esfuerzas"* (Rocío, 2021). Ante estos comentarios, viene la autoagresión del propio sistema inmune (del que se habló, previamente), que conduce al agotamiento espiritual (Chul Han, 2012).

El Estado está relacionado con la violencia, pues, es el que legitima y gestiona servicios, a través de la burocracia, que, sin ella no hay racionalización ni ley. El Estado ejerce la dominación, sumisión y la obediencia, aparentemente, no violenta y sutil, que está conformada por el convencimiento de la gente y mecanismos carismáticos de los líderes o gobernantes mexicanos (Alcoberro, S.F.). Uno de estos servicios, es la salud. Según el esquema de salud mexicano, el sector privado goza de una reputación muy por arriba del sector público desde 1994, cuando fue la entrada del Estado con el mundo neoliberal. Se dice que el Estado es violento por encaminar este derecho hacia la crisis en el mundo capitalista.

Según Muñoz, la violencia ejercida que reposa sobre nosotros, limita a las personas hacia una vida digna, a los derechos humanos y a un desarrollo pleno, pues ésta, tiene correspondencia directa con el ejercicio de poder y es una ruptura de lo establecido (Reyes & Mijangos, 2022). Es así, como el orden social, funciona como una máquina simbólica que controla la salud porque está constituida como algo natural, ya que, existe una lógica que se reproduce para que fluya la comunicación entre dominantes y dominados. Es la ideología que legitima la violencia y sus símbolos. Se irán identificando los distintos tipos de violencias ejercidas en el sector salud (violencia directa, estructural, cultural y simbólica), como según lo relatan, la Dra. Dulce Reyes y la Dra. Karla Mijangos (2022).

Se dice que hay una violencia estructural, cuando las instituciones, ya sea por parte del sistema económico y político, generan violencia a la sociedad mediante las necesidades de la población que no son satisfechas a través de criterios de funcionamiento y organización disfuncional. Ésta se identifica como injusticia social (Reyes, 2022). Esta violencia y el poder no es que una persona la ejerza a otra, sino que es un sistema (neoliberal) en el juego de relaciones no igualitarias (Míguez,

2017). Esta se ejerce con los malos sueldos para la población mexicana, indiferentemente, del tema de las enfermedades. Por lo tanto, para las entrevistadas, también, lo sufren: *“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 cómo vaya a estar... si me vuelvo a enfermar”* (Jena, 2021). Al igual, que la falta de oportunidades laborales dignas: *“La carrera de enfermería... me gusta mucho... pero tengo que ver que me deje algo a futuro...”* (Gemma, 2021) / *“... 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...”* (Mer, 2021). Algunas de ellas, son ejercicio de poder en las profesiones: *“Y ella (médico), nada más, con su cara así como: “Ay, doctor... pero es que MIRE...”.* Y él (jefe): *“QUE NO. TE ESTOY DICIENDO QUE NO... ¡QUE NO ES!”* (Gemma, 2021). Este es un problema macro estructural sobre el trabajo precario que también, afecta el sector salud y a los pacientes.

Ahora, dentro del sector público de salud, por parte de Angelasofía, no hay movimiento alguno en el mismo, pues no está dada de alta, pero ejerce la violencia sutil con las políticas públicas, por ejemplo, con la falta de fármacos, como el Tocilizumab. Esto puede traer problemas a los pacientes de la ETAK, porque no solo es parte del Tratamiento Biológico, sino también, es un medicamento esencial del tratamiento de la COVID-19^{57 58}.

Gemma estaba con el Seguro Popular pues, no tenía IMSS (Véase “Economía”). Mientras tuvo el Seguro Popular, tenía los medicamentos a la orden, pero cuando empezó a cambiar el sistema al INSABI, la falta de medicamentos se hizo presente.

Las políticas del Sector Salud hacen imposible avanzar al diagnóstico, a la hospitalización y a consultas externas, por lo que, Gemma, Jena y Mer lo

⁵⁷ El costo es de 3,625 dólares en los Estados Unidos por dosis de 600 mg (Médico sin fronteras, 2021)

⁵⁸ El Tratamiento Biológico depende de talla y el peso del paciente.

atestiguaron en carne viva. El largo camino y el tiempo que arrebató, puede ser valiosísimo a solución de la ETAK. En el caso de los médicos de Gemma, hicieron maniobras para que las políticas de salud no agobiasen su condición. Caso contrario, de Jena, que fue muy difícil para ella este pasaje.

Jena usó el Seguro Popular, pero para la ETAK se atiende por el ISSSTE. El proceso ha sido muy laborioso y tortuoso, debido a que ella ha recibido violencia cultural por parte del sector salud. Jena vivió, por parte del sector salud, la ignorancia y la falta del medicamento.

También, para poder controlar su ETAK en el sector de salud público, Rocío y Jena presenciaron el retraso en citas médicas. Rocío no toleró la espera de la institución y cambió a medicina privada.

Mer utilizó el IMSS para tratarse la ETAK. Sin embargo, primero acudió a la medicina privada para su diagnóstico y optó por utilizar el servicio de salud público para poderse mantenerse con su sueldo.

Como se puede observar, en las historias clínicas de las pacientes/sujetas entrevistadas adolece de las severas políticas del sector de salud público: la falta de medicamentos, el retraso inminente en las citas médicas, el maltrato de algunos de los miembros del personal de salud, entre otras, parecen ahuyentar a las entrevistadas del sector público, pues, están ejerciendo una violencia estructural.

Además, la Dra. Karla Mijangos (2022), indica que, así como los pacientes viven en su vida cotidiana la precarización laboral, el personal médico básico, también, lo está haciendo. En la ideología política, económica, cultural, religiosa, en la medicina y en la sociedad, se insertan contrataciones inestables de profesiones subordinadas con una inseguridad tremenda, pues viene un despojo de las leyes laborales, políticas públicas, reformas en la seguridad social y la privatización de los sistemas de salud, en formas de normas y éticas totalmente injustas que deteriora la salud del personal y la de los pacientes. El trabajo ya no tiene una expectativa

permanente; está lleno de incertidumbre y es sin contrato (Bauman, 2004). En estas destaca la carga laboral, los salarios disminuidos, la desprotección en la salud, la inseguridad en el trabajo, la flexibilización etc., únicamente, para beneficios del capitalismo, según Standing y Torres Tovar (2022).

En otras palabras, esto significa la precarización de la mano de obra de los diferentes sectores: del sector salud y de los usuarios. No obstante, al personal de salud, no se los hacen ver como precarización, sino una “vocación” de la salud por el servicio, no por sí mismos. Incluso, el personal de salud público argumenta el no utilizar el sector de salud pública ante sus molestias, dado que se observa en el sector público, la falta de humanismo, la tardanza entre las citas, lo inalcanzable de tener un servicio de calidad, la rapidez con la que atienden, entre otras. Como, por ejemplo, Rocío en su seguimiento médico: “... *tú sabes que las citas en el Instituto son muy tardadas*” (2021). Esto precariza aún más, a los sistemas de salud pública, según la Dra. Mijangos (2022). Y estas acciones recaen sobre los usuarios; en este caso, a Gemma, Mer y Jena: “...*nuestro sector salud, no es nada bueno*” (Mer, 2021) / “... *hiciera esas filas eternas para llegar a la consulta...*” (Gema, 2021) / “... *créeme que yo no quiero venir pero tengo que... porque sino vengo... me muero. Entonces, para que al último lo traten uno como la basura*” (Jena, 2021).

En cuanto al sistema privado de salud, a este no le interesa las políticas públicas de la salud pública mexicana (Reyes & Mijangos, 2022). Tal es el caso de Angelasofía, al no darse de alta en el sistema de salud público y utilizar el seguro médico laboral de Ángel bajo las condiciones de salud privada, como lo menciona Sofía, en el nombre de Angelasofía: “*Y cobran por reembolso. Pues hay que conseguirlo uno...*” (2021). Esta es una de las razones, en que la mayoría de los trabajadores en salud desean insertarse al sector privado debido al mayor al pago de sueldos y buena calidad de atención, como era el segundo trabajo de Rocío, que la ayudaba a mantenerse. Pero sin aseguramientos de vida causando la precariedad de la existencia, tanto como profesional y como persona (Luna, 2019).

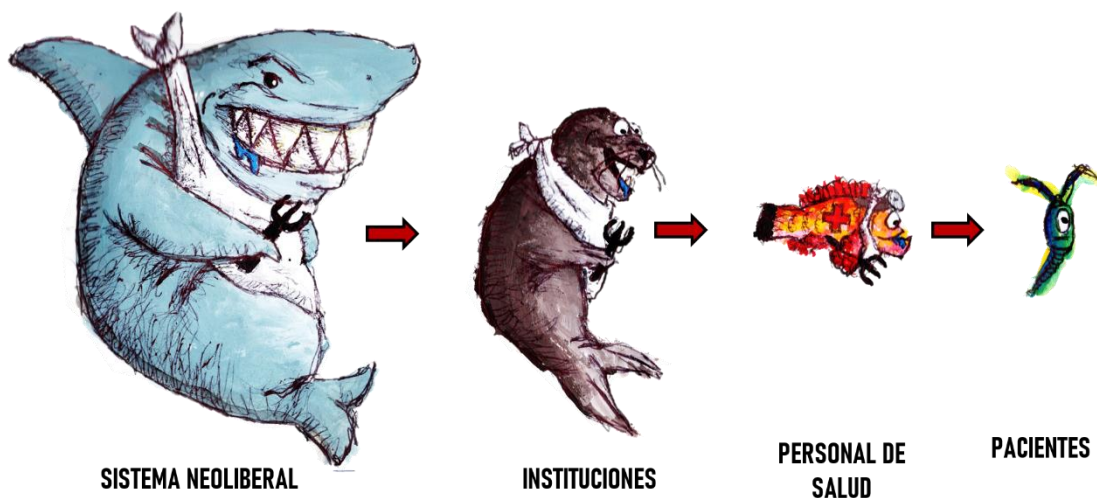
Según Mijangos (2022), durante la formación del personal de salud público en la socialización secundaria, existe las desigualdades en las subjetividades corporales de docentes hacia el alumnado. Se da el abandono de sus propios cuerpos de los aprendices y profesionales para entrar al sistema neoliberal: *“Primero es la persona y después, nosotros. Primero es la Institución y después, nosotros. Primero es el uniforme y después, nosotros...”* con una carga inmensa de trabajo (Mijangos, 2022). Para el personal de salud, es imposible enfermarse, si su prioridad es la institución. Se descuidan en cuanto a su dieta (toman refrescos, bebidas energizantes y se desnutren para llegar más allá) y desatienden su salud mental, entre otras, mermando su salud para beneficios neoliberales. Tal como lo señala Rocío: *“... y en el trabajo, tú sabes que estás en la oficina y no puedes... es como prohibido enfermarte y mucho más prohibido que te sientas mal... me tocó trabajar duro, duro, duro...”* (2021). A lo mismo, los docentes de salud, reproducen esa formación inhumana con el alumnado: *“Con látigo me criaron, con látigo voy a reproducir mis eneñanzas hacia mis estudiantes”* (Mijangos, 2022).

Se necesita un análisis de integración sistémico a la salud en donde den la atención de salud con visión multidisciplinar en donde no solo la medicina (sus especialidades) y la enfermería esté al servicio, sino también lo esté Trabajo Social, Psicología y Nutrición. No obstante, de esta obligación constitucional, el Estado no se puede desentender, pues es éste el eje del sistema; lo que está haciendo el capitalismo con el futuro de la comunidad, sigue en las manos del mercado, esto provoca una crisis a su entorno y las políticas globales aplicadas a la privatización son un ajuste de acuerdo al campo económico y social causando la exacerbación de las iniquidades sociales en todo Latinoamérica vista como la más acentuadas en el mundo (García Roco *et al.*, 2002). Por eso, es una de las razones por las que el trato en el sector de salud público sea de menor calidad en la atención que en el privado.

Ante este panorama de violencia estructural, se puede observar el efecto que ocasiona dentro del organigrama de salud para estas pacientes, pues, el eslabón

seleccionado, es afectado por otro mayor, es decir, se convierte en la presa de uno más grande: las pacientes son maltratadas porque la formación del personal de salud, así lo requiere; los docentes del personal de salud fueron maltratados porque las instituciones, así lo requieren y las instituciones son maltratadas porque el sistema neoliberal, así lo requiere.

Figura 15. Efecto del neoliberalismo con el Sector Salud y en pacientes con ETAK



Fuente: Elaboración de Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D.: Es un dibujo del estado actual del sector salud frente a las pacientes con ETAK, en el cual, hay cuatro figuras volteando al lado derecho. De izquierda a derecha, está un tiburón de color gris azulado con una servilleta amarilla amarrada al cuello y un tenedor en la aleta derecha; lo sigue una foca de color café con una servilleta amarilla amarrada al cuello y un tenedor en su doble palma derecha; lo sigue un pez (maragota) de color naranja con una servilleta amarilla amarrada al cuello y un tenedor en su aleta y finalmente, un plancton de color verde. El tiburón que quiere comerse (simboliza al sistema neoliberal) a la foca (simboliza las instituciones); éste se quiere devora al pescado (que simboliza al personal de salud debido a que trae un espejo frontal como los médicos); éste quiere alimentarse del plancton (representa a los pacientes). El tiburón, la foca y la maragota están sonriendo y derramando una pequeña cantidad de saliva. Entre ellos, existe una flecha roja apuntando a la derecha. El plancton está desprevenido próximo a ser comido.

Pandemia

El origen de esta inflexión histórica de la pandemia COVID-19 alrededor del mundo, se da en mundo sumergido en una crisis en la economía en el 2008 (en la producción y consumo de la dieta), en medio ambiente (los efectos del cambio climático y la deforestación), en salud (la gripe aviar, Influenza AH1 N1 y muchas otras), en lo social (mundialización de la pobreza), entre otros. Las causas son varias: En la producción, se dan los monopolios *agrobusiness* transnacionales y corporaciones conocidas como las megagránjas que producen miles de millones de animales por cada año (cerdos, bovinos y pollos), cuyas crianzas son con hormonas y antibióticos que han producido diversos virus y bacterias en ambientes hacinados, provocando diversas enfermedades al existir mutaciones en los cuerpos. En el consumo, se suelen dar en especies exóticas alrededor del mundo, como lo pueden ser la carne seca de mono, murciélago ahumado, serpientes, puercoespines, etc. (Hogenboom, 2014). Además, sucedió la mundialización del patrón alimentario masivo estadounidense (entre ellas, bebidas azucaradas, comida chatarra y menor consumo de frutas, verduras y cereal). También, el descuido internacional de organizaciones de catalogar, más no de realizar una estrategia de política pública de salud preventiva en contra de una pandemia desde el siglo XXI. Según el FMI (2021), esta pandemia logró la peor desaceleración desde la Gran Depresión, así como se perdieron 49 millones de empleos en América Latina y el Caribe en el 2020. Los más afectados serán los sujetos de la pobreza atravesados por capas de exclusión de género, racial, de actividad económica y de procedencia. Para las personas en pobreza suele ser diez veces más mortal el virus de la pandemia COVID-19, según Max Fisher; a la vez, entre la gente que padeció COVID-19, suelen tener males no tratados como la diabetes y enfermedades cardiacas (Celestino & Arizmendi, 2022).

Sin embargo, al preguntarles, si el COVID-19 había perjudicado la ETAK, ellas desconocían lo mismo. Gemma y Mer no han sospechado sobre el asunto, pues las secuelas del *long*-COVID y las dolencias-efectos secundarios de la ETAK son muy parecidas, como lo son la fatiga, el dolor de cabeza, el dolor de articulaciones, palpitaciones, pérdida de cabello, pérdida de memoria, cambio de humor, depresión, ansiedad, insomnio, entre otras. La pérdida de memoria de Mer, no se sabe si es por efecto secundario de la Prednisona o como secuela al haber padecido el COVID-19. No obstante, el Dr. Aldo Hernández (2022), manifestó que con las secuelas del COVID-19 (desgaste de las arterias y enfermedades cardiovasculares) pudieran darse más casos de ETAK en la población mexicana (Etkin *et al.*, 2021) (Gómez Arbeláez *et al.*, 2021) (Kolata, 2020).

Angelasofía y su familia no tuvieron problema con el confinamiento puesto que, ya estaban acostumbrados a ese estilo de vida: el resguardarse. En comparación del estado de salud que presenta Angelasofía (en cuanto a la inmunosupresión) y la sociedad de hoy en día, la pandemia fue una prueba para el mundo de cómo Angelasofía y los pacientes con la ETAK, viven su vida. El confinamiento y la inmunosupresión de la ETAK, tenían ese mismo objetivo: evitar que el virus afectara a los propios cuerpos. Por el Coronavirus, elude al SARS COV-2, mientras la inmunosupresión de la ETAK, previene que la mayoría de los virus y bacterias entren al organismo. La población regular trató de cambiar sus estilos de vida y logró aminorar el virus con las enseñanzas de su socialización secundaria y con las vacunas, pero la mayoría de la población, se resistió al confinamiento, bajaron las medidas de sanitización y autoprotección y mencionan que la pandemia, ya acabó, lo cual, es totalmente falso. Que se tengan las vacunas no significa que ya terminó; la pandemia está lejos de haber terminado, según Tedros Adhanom, director de la OMS (Osorio, 2022) (OMS, 2020). Este es un ejemplo de realidades sociales diferentes (cambio de roles), en donde la mayoría de la población, no quiere, ni siquiera, ponerse un cubrebocas y para (*sic.*) “domar a una pandemia” trascurren 10 años aproximadamente, no para terminarla (Ximénez-Fyvie, 2021)

(BBC, 2021). En cambio, los pacientes de ETAK, tienen que hacerlo toda su vida terrenal. Sin embargo, las entrevistadas (excepto Angelasofía), tuvieron que regresar a sus actividades laborales para sobrevivir “... *ya me dio resguardada en mi casa, si me vuelve a dar, pues que sea, al menos trabajando... ¿no?*” (Mer, 2021).

Con la pandemia, Gemma notó el agujero que había dejado la crisis del sector salud, antes de la pandemia en su experiencia, pues escasearon aún más medicamentos y, por lo tanto, no los tenía. Con el COVID-19 de Gemma, la mandaron a su casa porque estaban saturados. Menciona que los efectos secundarios de las vacunas estuvieron (*sic.*) “gruesos”, pues sintió dolores, insomnio y a (*sic.*) “otra Gemma encima”. Con el COVID-19 de Mer, comenta que se le fue el gusto, el olor y que tenía mucho dolor. Sin embargo, en el tratamiento del COVID-19, su reumatóloga menciona que la ETAK, la salvó. Entonces, un asunto le sirvió para lo otro. A pesar de las dudas de médicos y de la población en la vacunación, las entrevistadas (excepto Angelasofía) las terminaron aceptando.

Muchas entrevistadas sufrieron el rechazo por parte de las Instituciones de Salud durante el confinamiento por haber estado en Semáforo Rojo. Jena, Mer y Rocío sintieron el descuido de sus médicos, pues, les afectó en su seguimiento, ya que, desconocían su estado de salud. Durante el tiempo de confinamiento, a Mer se le complicaron las carótidas. Jena se sintió menospreciada. Y a Rocío, le dio una crisis hipertensiva y tuvo que pagar un internista de medicina privada. Tiempo después, el descuido provocado por el confinamiento, le traería un infarto al miocardio (29 de noviembre 2021).

A todas les aplicaron sus dosis de vacunación contra el Coronavirus (excepto Angelasofía, quien, hasta el día de hoy, no han dado luz verde para vacunar a niños de su edad en México).

Cabe mencionar que, de acuerdo con una encuesta del *World Justice Project*, hecho en el 2020, en México, el 64.7% menciona que acudiría a un hospital privado

si tuviera síntomas de COVID. Sin embargo, más del 70.7% aceptan que sería muy complicado cubrir los gastos de la atención privada (Paredes & Santamaría, 2020). Así lo hicieron Mer y Gemma, tuvieron que pagar a la medicina privada en cuestiones del COVID. Y solo 44.7% dijo que tiene confianza en sus servicios de salud pública frente al COVID, creando una falta de credulidad y seguridad de la población mexicana hacia sus servicios de salud pública. Lo que reafirma la violencia estructural del sector de salud pública frente al COVID-19.

5.4 DISCAPACIDAD EN LA ETAK

Movilidad asistida

Según la OMS, el ISSSTE y el Artículo 1° de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, definen discapacidad como cualquier impedimento de la capacidad de realizar una actividad rutinaria o limitaciones para el desempeño de la misma, considerada regular o normal para el ser humano. Son Personas con Discapacidad (P.C.D), quienes poseen (a largo plazo) deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, con la interacción, se encuentran con diferentes barreras que impiden la participación plena, la inclusión en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas (OMS, 2021) (Székely, 2022) (ISSSTE, 2019).

Según Erving Goffman (1963), la sociedad establece los medios y atributos para categorizar a la gente de manera natural, pues en este intercambio social rutinario, al conocer a otro que no es igual a él, inconscientemente, lo aterriza y lo designa en un lugar según su apariencia (negativa o positivamente); a ésta se le llama identidad social, el cual, es el sentido de pertenencia de un individuo a la sociedad o a grupos específicos al que se deriva a una satisfacción emocional del mismo, en el que *“adopta comportamientos y formas de pensar, e influye significativamente en la formación de valores cívicos, especialmente la participación en la toma de decisiones ciudadanas... para una sociedad con ética y unión”*

(Guanipa & Angulo, 2020, pp.155). Los atributos negativos o “malos”, poco habituales, fallas o desventajas que la sociedad le da a la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social, se le denomina estigma (1963). Según el 1° tipo de estigma de Goffman, el Takayasu por ser una enfermedad, posee una (*sic.*) “deformidad” física, es decir, una “anomalía” en el sistema inmune y en el circulatorio que impiden la participación plena en el sistema neoliberal.

Por consiguiente, en la ETAK hay necesidades que llevan a los pacientes a entrar en este eslabón de “deficiencias” físicas y sensoriales, ya sea, que se observen (discapacidad visible) o que no se observen a simple vista (discapacidad invisible⁵⁹) dependiendo de su estado de salud (complejidad en el Tipo Angiográfico de ETAK⁶⁰), puesto que, todos ellos (usen silla de ruedas, andadera, bastón o no utilicen movilidad asistida), llevan un amplio descrédito y mancha las expectativas sociales, al no cumplir con las actividades asignadas por la ideología del capitalismo. No es que estén en contra de, sino que sus cualidades físicas del cuerpo, no les permite llevarlas a cabo. La estigmatización del discapacitado incluye la condición de rechazo y el necesitar sobreprotección, ya que, la persona es incapaz de cuidarse a sí mismo: *"Yo te ayudo". Y tú, así de: "¡PUES, SÍ YO LO PUEDO HACER!"((grito)). Pero tú, sabes perfectamente, que no lo puedes hacer...* (Jena, 2021). Esto va en contra de la integración, a la cual, se tiene derecho (Gómez Tagle & Castillo, 2016).

De las cinco pacientes entrevistadas, solo Rocío indicó que su ETAK era incapacitante. Angelasofía, Gemma, Jena y Mer señalaron lo contrario, pero, las tres últimas, manifestaron necesitar el tiempo, las fuerzas y el aliento para recuperarse frente a diversas acciones en su vida cotidiana limitadas por el

⁵⁹ Discapacidades invisibles son las dificultades que tiene una persona en su día a día de manera normal o causantes de problema en cualquier ámbito de su vida, pero son indiscernibles o imperceptibles. Estas enfermedades pueden relacionarse con un mayor riesgo de exclusión y discriminación (SunriseMedical, 2020).

⁶⁰ Dependiendo de donde se encuentre la inflamación o la oclusión de las arterias, la discapacidad invisible se volverá visible. Por ejemplo, si existe la ETAK en extremidades inferiores o superiores, ésta provocará dolor al caminar.

cansancio. Más todas (las cinco sujetas entrevistadas), requieren cuidados especiales por la condición del sistema inmune, circulatorio y sus enfermedades variantes. La discapacidad invisible que las atañe a todas, muchas veces muestra una discriminación múltiple, la vulneración de sus derechos y/o el enfrentamiento con gente que muestra el desconocimiento de esta enfermedad, así como, constantes luchas contra la incompreensión y los prejuicios de la gente al realizar sus actos en su día a día, limitando su independencia y su autonomía (SunriseMedical, 2020).

La discapacidad es un constructo social según Victoria Maldonado (2013), puesto que, se encuentra fuera de los mismos cuerpos con discapacidad, ya que son excluidos por la sociedad imponiendo barreras en su participación dentro de este sistema neoliberal (Ferrante, 2014). Esta discapacidad se expresa como uno de los mayores problemas al padecer la Enfermedad de Takayasu, ya que, las mismas pacientes, expresan sufrirla en ámbitos laborales, económicos, sociales y emocionales (ver “Discriminaciones”). Mexicanas con Discapacidad, señala que las mujeres con la misma, son el grupo interseccional más discriminado (ENADIS, 2018). Ésta implica para el portador del cuerpo, la pérdida de su lugar en la jerarquía social (Coleman, 2013), designándolo al mismo, como rígido, enfermo e inútil (Abberley, 1998): “... *me metía a bañar y ya me lo tallaba yo. Ya le hablaba a alguien... es lo que me afectó... me empecé a sentir como inútil...*” (Gemma, 2021).

Al tener un cuerpo deficiente, la imputación de este *status* inferior, lleva a las personas a pensar en su cuerpo como no válido porque no reúne una serie de valores sociales dominantes: “*¡ES QUE NO TENGO FUERZA PARA CAMINAR! ¡NO PUEDO MOVER LAS PIERNAS!*” (Rocío, 2021) / “... *trabajar en el campo, ya no puedo ayudar igual... No puedo hacerlo. No sé por qué, pero... no se puede*” (Jena, 2021). Las pacientes rechazan su propio cuerpo disfuncional y dependiente, al no cumplir con las órdenes del capitalismo. Es por esto, que las pacientes no desean incluirse en el menosprecio social debido a que la sociedad oprime a las personas discapacitadas (Coleman, 2013).

En su vida, tras la ruptura biográfica, las entrevistadas no quieren cambiar de rol; no se quieren deshacer de su “yo” sano y convertirse en su “yo” enfermo, trayendo obstáculos para su nueva identidad (véase la pregunta “Funciones en la vida”). Además de la imposición del neoliberalismo, las pacientes con esta enfermedad, no desean que las hagan a un lado, porque con esta exclusión vienen la desigualdad y el miedo a la frustración, que es traducido, como el recorte de libertad (Carballeda, 2008): *“Ponerte una sudadera, una playera, una chamarra... que te estén apurado... porque aunque tú tratas de hacerlo lo más normal que se pueda...”* (Jena, 2021).

Las entrevistadas perciben la enfermedad por los síntomas (véase “Síntomas y Signos”), especialmente el dolor (véase “Constantes”) y la dificultad para movilizarse, como lo indican Muñoz, Price, Gambini y Costa Stefanelli (2003). Rocío ha tenido problemas para moverse libremente, aunque es quien ha tomado con mayor fluidez su condición, pues, aceptando su nuevo cuerpo, “adoptó” su andadera. Ella expresa que tuvo que adecuarse a calcular el espacio que ocupa la andadera y ella muestra predilección al ir a lugares en la que quepa la misma. Esto quiere decir, que no se ha sumido en una etapa estática al padecer la ETAK, no significa que el cuerpo no este limitado a una sumisión pasiva por el tiempo y espacio, sino el cuerpo crea un sistema de posibles movimientos de acuerdo al ambiente; tiene una intencionalidad pre-reflectiva (reflejos), esto demuestra el poder del cuerpo que se apropia de “nuevos instrumentos” dentro de esquema de movilidad, según Merleau-Ponty (Kontos, 2004). Rocío ve a su andadera como su auxiliar de movimiento, pues, sin ellas, no tienen la estabilidad, ni equilibrio, ni seguridad:

“Entonces... si voy a bajar a comprar, tiene que ser a un lugar donde pueda pasar con la andadera, donde no vaya mucha gente, donde no me van a tirar... porque a veces, yo, de repente, voy caminando... me llega el mareo... me tengo que quedar quieta y bien agarradita de la andadera y yo, ya no salgo sola porque en cualquier momento, me pongo mal... y ponerme mal, es que no me doy cuenta en donde estoy o que me duele la cabeza o que de pronto, de golpe, se me sube la presión o se me sube la glucosa o se me baja la glucosa...” (Rocío, 2021).

Si sale a la calle, son por sus “piernas de metal”, las que le permiten a Rocío hacer su vida cotidiana. En cambio, a Jena, aún se resiste y le cuesta a tomar la decisión por el bastón que, por opinión errónea del médico y por la economía de la misma, no lo ha adquirido y no por el estado de salud de su persona.

Rocío fue la única que experimentó dos E.E.V.V.C.C. (eventos vasculares cerebrales), por lo tanto, recibió rehabilitación, es decir, una restauración de la “normalidad”. Tal como Colin Barnes, lo dice: *“Una práctica diseñada para erradicar o minimizar el problema de la deficiencia, capacitando a la persona con alguna discapacidad a funcionar física, social y psicológicamente en el nivel más alto que les sea posible alcanzar”* (2009). Por eso, las personas con discapacidad son convertidas en *“objetos que hay que curar, tratar, entrenar, cambiar y normalizar de acuerdo a una serie particular de valores culturales”* (Barnes, 2009). No obstante, según la OMS (2021), es necesario y urgente de ampliar los servicios destinados a las personas con discapacidad en la atención primaria de salud, específicamente, las intervenciones de rehabilitación.

Según el grupo Mexicanas con Discapacidad (2022), existen 11 millones de mujeres con discapacidad (o limitantes). Mientras que INEGI (2020), arroja la cifra de 3, 275, 692 millones de mujeres tienen la misma. Mexicanas con Discapacidad, manifiestan que presentan, un riesgo 10 veces más de vivir agresiones sexuales, que el resto de las mujeres (ENADIS, 2017). Solo el 27.9% de las mujeres con discapacidad son económicamente activas contra el 52.9% de hombres con discapacidad (INEGI, 2015). La OMS manifiesta que las personas con discapacidad tienen tres veces más riesgo, a que se les niegue atención sanitaria, cuatro veces más de recibir un trato inadecuado por parte del sistema Salud y dos veces más de padecer gastos catastróficos (Adhanom, 2022).

La discapacidad lleva a las pacientes al aislamiento y discriminación, disminuye las oportunidades educativas, profesionales y sociales (véase la pregunta “Discriminaciones”) (Carbajal & Navarrete, 2015). En cuanto libertad

propia, siguiendo a Virginia Woolf en su famoso ensayo “Un cuarto propio”, Ágata Székely (2022) manifiesta la doble dificultad de mujeres con discapacidad de tener su propio espacio, pues, la independencia de la toma de decisiones y el autocuidado necesitan autonomía, la cual, va a depender de sus características físicas y cognitivas: *“Si me voy a bañar, tiene que haber alguien... aunque en este momento, yo lo haga sola pero por si me doy un golpe o si me resbalo o si me caigo, alguien me tiene que auxiliar”* (Rocío, 2021). Székely (2022) indica que el cuarto propio deberá ser accesible, y cubrir los ajustes necesarios para que las barreras se minimicen y se coloquen en igualdad de oportunidades para la realización de estas mismas personas.

5.5 SOCIALIZAR CON LA ETAK

Maestros de vida

La socialización primaria (familia) es primordial para las entrevistadas con ETAK, pues de ellos, obtuvieron sus valores de enseñanza; señalan el ser sus cuidadores y sus modelos de vida. Los maestros de vida para Angelasofía, fueron su madre y su padre, con su modestia mostrada, pues, han sido los que la han acompañado en lo económico y en lo emocional en el hospital, en su manutención y en la vida. Además, que Susana ha sido su apoyo de compañeras.

De Gemma, su maestra de vida es su mamá. Por la manera en que la describe, muestra admiración por criar a sus hermanos y a ella, por su fortaleza y por como sobresalió con el cáncer.

De Jena, nombró (con lágrimas) a su abuelo, pues, demuestra extrañarlo y sentir la comprensión hacia los consejos que le dio de la enfermedad. Además, menciona a su mamá, que a pesar de que tiene sus riñas, la admira por cómo vivió su propia enfermedad, que ahora, es el turno de Jena.

De Mer, eligió a su hermana mayor, quien, en su infancia, fue esencial. Al igual, que mencionó a sus papás, por el apoyo brindado en lo clínico.

Y de Rocío, que manifiesta que fue su abuela, quien la consentía y la admiraba en su totalidad.

Jena y Gemma, se ven reflejadas en sus madres, por la situación de ambas (mamá e hija compartiendo una enfermedad) y optan por parecerse a ellas ante la enfermedad.

Vida escolar

Durante el crecimiento, la ETAK ha estado siempre presente. Aun en los años escolares, acompañándolas en sus clases. La ETAK se mostraba impertinente y les impedía hacer a cada una sus asuntos estudiantiles.

En la vida escolar futura de Angelasofía, Ángel y Sofía, indican que les gustaría ver a su hija incluida en rol de estudiante y jugadora de (*sic.*) “tocho”⁶¹, ya que, los límites que Angelasofía vive (controlados por la reumatóloga), le permite incursionar en ellos; como seguiría su vida “normal” después del episodio de ETAK. Ellos están conscientes del estilo de vida que representa el padecer ETAK para Angelasofía, pues no es normal en comparación con otros niños debido a los medicamentos y cuidados. Sofía insiste ser, quien avise de la ETAK, en la escuela en que Angelasofía encuentre. Para Angelasofía y su futuro, se tendrá que acordar de sus medicinas sino mermará su salud.

En Gemma, muestra ser una sujeta muy susceptible a los cambios fuertes, pues el estrés hacía que le causara dolores (migrañas) y desvanecimientos. Ante esta presión, siendo estudiante de enfermería, desertó en la universidad debido a

⁶¹ El “Tocho” bandera es un estilo de fútbol americano, en el cual, el contacto físico está prohibido, donde deben quitarles una bandera que llevan en la cadera como señal de atajada (Pérez, 2021).

que la ETAK estaba presente. Ella era parte de las 30 mil personas con discapacidad en el país que estudiaron en nivel superior, las cuales, estas personas deben de forzarse más debido más a su capacidad, según el Anuario Estadístico de Educación Superior (2015-2016) (Zárate, Marín & Chávez Maciel, 2017).

En Jena y su “yo” sano, solía lanzar el disco y la jabalina, hasta que la ETAK hizo una de sus manifestaciones, dejando a su “yo” enfermo, fuera del deporte. Esto complicaría su estado en años posteriores, pues el sedentarismo es un motivo de la destrucción de la homeostasis (Medline Plus, 2021). También, Jena mencionó que le gustaba la historia, más no pudo pasar largas horas leyendo por la falta de irrigación de sangre que presentaba en su cabeza (ver pregunta de “Síntomas y signos”), además, de las migrañas. Jena, al igual que Gemma, sentían el estrés debido a la escuela. La carrera que escogió, la hacían pasar largas horas enfrente de la computadora y las migrañas, no paraban (Barbera, 2015).

Según Mer, en secundaria y preparatoria, optaba por calificaciones altas. La mayoría de las salidas de Mer eran para estudiar diplomados y seminarios. Ante tal presión, empezaron los síntomas la ETAK. Sin embargo, ella nunca sospecho que la ETAK estaba presente, pero cada vez, iba incrementado su fatiga.

Cuando estaba en la universidad, Rocío tuvo un momento en la que ETAK, la paralizó, no la dejó cruzar una avenida. Infortunadamente, para aliviar el padecimiento, le recetaron un placebo.

Vida laboral

Esta etapa actual de la era moderna en el nuevo orden económico y laboral, el principal instrumento de poder es la tecnología y el dominio del tiempo, trayendo consigo, el descompromiso mutuo de las relaciones y la obsolescencia, destinadas a obtener mayores ganancias para las empresas. La vida laboral está plagada de incertidumbre debido a que los empleos no son durables y los horizontes son

temporales provocando como efecto colateral, la flexibilidad y la desintegración social, desasosiego y miedo. No hay ética, ni responsabilidad, ni compromiso (Bauman, 2004). Esta es la razón, por la que, las pacientes han tenido más de un trabajo: Gemma, ha tenido cinco trabajos, Jena ha estado en siete trabajos y Mer en tres trabajos, con excepción de Rocío, que ha tenido dos, más ella, pertenece a otra generación. Según Bauman (2004), menciona, que un joven estadounidense, se verá forzado a cambiar de empleo 11 veces en el transcurso de su vida laboral, como ya lo están viviendo las pacientes entrevistadas.

La salud es el estado correcto y deseable del cuerpo; es la presentación del apego a la norma, es decir, es el ser empleable a estar en condiciones de trabajar en una fábrica, en una organización, etc., para aguantar lo rutinario de la carga física y psíquica de un trabajador (Bauman, 2004). En caso contrario, sino cumples con la norma, estás fuera de ella, como lo están las pacientes con ETAK, ya que son personas con Enfermedad Rara y con discapacidad y actualmente, viven en un ambiente de capacitismo, donde este es un régimen que exige un ideal regulatorio corpóreo, estandarizado y normado que presenta las características de estar sano, física y mentalmente con todos los sentidos que expresa el imaginario social como natural (Vite, 2020).

La ETAK ha sido una acompañante latente en la vida de las entrevistadas en edad productiva. Gemma, Jena, Mer y Rocío sufren dificultades dentro del trabajo. Al demostrar su cansancio, corren el peligro de perder el trabajo. A Rocío, le condicionaron el trabajo ejerciendo castigos: *“... a mí... me castigaron muchas veces... fui muy castigada severamente en el hospital... que porque me estacionaba mal... porque no entraba por la puerta que tenía que entrar... ¡pues sí me estaba muriendo y me sentía mal!...”* (2021). Jena, por su lado, recibió regaños y amenazas por sus empleadores: *“Pero sí... al principio, sí fue muy feo mi primer año en ese trabajo porque, literal, casi me dijeron: "O sea, si faltas, te van a correr"”(2021).*

Desde el punto de vista económico y laboral, el cuerpo discapacitado pone en tensión a *“todas aquellas disposiciones corporales exigidas por el proceso de trabajo capitalista: la independencia, la flexibilidad y la utilidad de acuerdo a criterios de productividad”* (Ferrante, 2014). En México, se tiene un concepto erróneo de las personas con discapacidad, ya que, los prejuicios y estereotipos (que están profundamente arraigados en la sociedad mexicana), indican que 1 de cada 4 personas considera que las personas con discapacidad son de poca ayuda en el trabajo (24.5%) (ENADIS, 2017).

Además, las pacientes entrevistadas en actividad laboral, tienen un segundo trabajo, de lo contrario, su economía se ve lastimada, aunque, las mismas indican la dificultad con que lo llevan a cabo y las consecuencias por padecer la ETAK (cansancio). En el caso de Jena, es imposible el tener un segundo trabajo por cuestiones de cansancio extremo.

Roles sociales

Esta pregunta tiene que ver con los roles que se juegan en la vida, los cuales, son removidos por otros nuevos provenientes por esta enfermedad. Se nace con el peso de un rol, de identificarse con ese rol, moverse con ese rol, se socializa con ese rol para después, tras la llegada de la inesperada enfermedad de la ETAK, sustituirlo. Es cambiar a otro nuevo rol del que desconocen, en el que resalta, llevar una vida activa disminuida.

Los roles de Angelasofía que ha adquirido en su corta vida, han sido los de hija y paciente. Ángel y Sofía, explican que los sacudió el cambio de Angelasofía (*sic.*) “la gordita” a Angelasofía “la enferma”. En la sociedad, la perfección y la excelencia imperan, según el modelo neoliberal. El ideal de niños que obedecen, que no dan problemas y tener grandes expectativas hacia sus hijos es muy buscado

(Tarré, 2021). Todo comenzó cuando, Ángel y Sofía, se dieron cuenta de que algo no andaba bien con Angelasofía, con la pérdida de peso y sus constantes vómitos.

Esta pantalla falsa de la perfección, la tienen que romper los padres y madres. En este caso, la enfermedad sacudió a Sofía y Ángel de la identidad que deseaban para Angelasofía. El paso de ver a Angelasofía como una niña convencional y libre, a verla como paciente y recluida a temprana edad, alertó al entorno de la niña, en mayor parte, a su padre y a su madre. A través de Angelasofía, ambos padres, tuvieron un lapsus en el que se vio reforzado por la fe (judaísmo mesiánico) y buscaron las mejores opciones en cuanto al personal de salud, confiando, plenamente, en la ciencia médica. Esto, no ha sido una desilusión en las expectativas hacia Angelasofía por parte de su madre y su padre, al contrario, ha sido un motivo para apreciar y agradecer por la vida, según ambos. Ellos, como psicólogos, están conscientes de que los primeros años, las expectativas de Ángel y a Sofía, van a ser las inculcadas por ellos mismos, próximas a formar su personalidad y autoestima. Deberán escucharlas para conocerlas y compartir tiempo con ambas niñas valorando su originalidad, así como lo hacen hasta hoy.

Infelizmente, Angelasofía no es la única afectada por la ETAK, pues, Susana, por convivir en el entorno de Angelasofía, también, lo está. Según los médicos y el gobierno (al principio de la pandemia), la población que padece enfermedades crónicas se encuentra en alto riesgo frente a la pandemia de COVID-19. Angelasofía por su ETAK, está dentro ella dado su inmunosupresión, ante cualquier virus o bacteria. Por consiguiente, Susana tiene que cuidarse para no contagiar a Angelasofía de este virus y muchos otros, ya que, no ha recibido todas las vacunas de la Cartilla de Vacunación. Según su madre y su padre, tiene que limitarse a jugar tosco y a no ser empujada a causa de los anticoagulantes, según su reumatóloga. Aquí, Sofía y Ángel, están modificando el “yo” de Susana al proteger a Angelasofía, con tal de evitar constantes complicaciones que lleven a la muerte a la misma. A la vez, que los cuatro miembros, deben de limitarse a convivir con poca gente, por la misma razón. Inclusive, ambos padres tienen muy en cuenta

sus bolos mensuales, ya que, no pueden salir de vacaciones ni de viaje (aun fuera de la pandemia). Por lo tanto, la condición de Angelasofía, influye en las decisiones de Sofía y Ángel. Ahí, se ve la alteración de los cuatro integrantes de la familia. La vida gira alrededor de la ETAK de Angelasofía. Según ellos, es otro tipo de vida puesto que, la convencional, es poco viable. En resumen, la libertad de la familia es condicionada o limitada por la ETAK en la dinámica familiar.

El rol cambiado era del “yo sano” al rol de paciente. Gemma expresó que pudo manejar el cambio de rol (en el aspecto clínico) con resignación, aunque el abandono de su tratamiento, pone en duda lo dicho, mostrando rebeldía. Otro rol cambiado, es su anhelo por ser madre (Véase “Maternidad”). También, al hacer la limpieza, antes hacía la casa (*sic.*) “en una sentada”, después de la ETAK, apenas y podía trapear. Lo difícil, del cambio para Gemma, era ver como recaía (ETAK) en su entorno en los diferentes sectores.

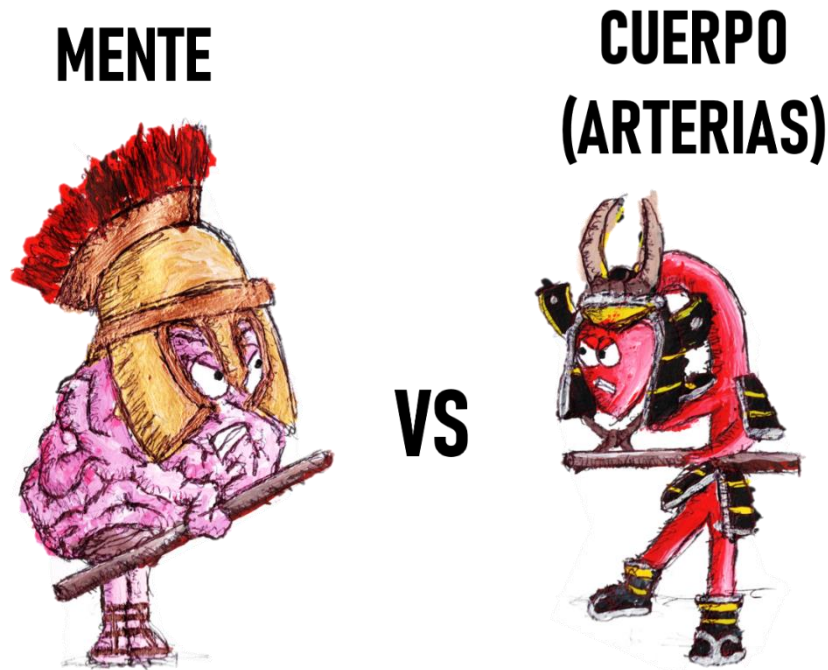
El cambio de rol de Jena fue de ser una trotadora, en el instituto de censos, a su nuevo rol: una persona que solicita un bastón al caminar debido a que la ETAK se cruzó por su camino. Al querer mudarse a Colombia y tener una vida mejor, la ETAK de Jena impidió su cambio de ciudadanía, porque ella no cuenta con un seguro de vida y para costearlo, es sumamente caro para cualquier persona con una enfermedad crónica. Al igual que de parte de su legado bovino, no puede cuidar a los animales debido a la ETAK. E incluso, al realizar sus pasatiempos (pintar y dibujar), la ETAK está presente, cansándola.

El rol que, a Rocío, le tomó más tiempo digerir, fue el de aceptar ser paciente, tras dejar la profesión médica por padecer la ETAK acompañada de autoexigencia laboral (Véase “Ideología Vigente”). Ante este punto, tiene una opinión dividida: La ETAK, la ha aceptado, pero quiere retomar sus actividades en el trabajo, siendo pensionada. Más ella, menciona que no puede continuar trabajando ni realizando sus actividades por causa de la fatiga. Y a la vez, menciona que quiere un regreso a ello: “*a lo mejor, no al 100% pero a lo mejor el 50%*” (Rocío, 2021). Al igual, que

los miembros del grupo *Warriors TAK* siempre le piden comentarios de temas de medicina y ella los ejerce a gusto. Otro cambio de rol, fue de ser bailadora y nadadora, a ser una persona con andadera; rol que implica más cuidados (Véase “Movilidad Asistida”).

El sufrimiento de las entrevistadas es debido a la resistencia de roles que lleva el tener ETAK, es el pasar de un estadio al otro. La vida del “yo” sufre alteraciones, en donde el “yo” sano, ya no puede ser igual que antes. Y el nuevo “yo”, vive en el mundo de la enfermedad con restricciones y control (Muñoz *et al.*, 2003). Se presenta como enfermedad incomprendida hacia los otros, donde las pacientes, siguen con los anhelos y deseos de antes (“yo” sano), que aprendieron en sus socializaciones previas, pero viviendo en el cuerpo de ahora (“yo” enfermo); un cuerpo con límites. El cuerpo “enfermo” restringe al cuerpo “sano” en todas sus actividades. Por lo tanto, cuando entran en batalla, la mente contra el cuerpo, es una dualidad de cuerpos entre un mismo sujeto.

Figura 12. Mente VS Cuerpo



Fuente: Elaboración de Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D.: Es un dibujo de dos figuras enfrentándose: Mente en contra del Cuerpo. Del lado izquierdo, se encuentra un cerebro enojado (de color rosa), vestido con un casco romano (de color dorado con rojo). Del lado derecho, se haya un corazón con aorta furioso (de color rojo), vestido de samurái (de color negro con cuernos cafés). Ambos están próximos a pelear armados con un báculo café.

Erróneamente, algunos de los pacientes (los protagonistas, según Goffman) observan a los médicos y a la enfermedad como antagonistas de su vida, pues, son los que muestran los impedimentos a las actividades que pueden o no realizar; son los dictadores ante esta posición sumisa de su propia salud. Pero hay otras veces, que los perciben (a los médicos) como eficientes, que procurar el bienestar. Por su “yo” sano, existe la rebeldía: “... yo renegaba porque todo lo que... me estaban dando de medicamentos... era peor para mí...” (Gemma, 2021). Pero por su “yo” enfermo, hay resignación: “Y el cambio de estar haciendo algo de médico a enfermo... pues... lo he tomado y lo he aceptado... es parte de algo que me tiene que tocar...me tengo como que adaptar y así estar” (Rocío, 2021) / “... llegué a ser

una hacer una persona muy sumisa por la necesidad del Seguro Social...” (Jena, 2021).

Las entrevistadas mencionan que su “yo” sano era activo: *“yo siempre ha sido muy activa...”* (Gemma, 2021) / *“...yo andaba siempre muy activa”* (Rocío, 2021) y su “yo” enfermo, son forzadas a tener una existencia más tranquila. En sus discursos, señalan el cambio de su cuerpo y el cambio de sus funciones. Este cambio, se concretan en el área personal, familiar y social. En la personal, se destacan el malestar físico y emocional (dolor, fatiga y cansancio), el cambio del estilo de vida (del extremo al sedentario), la pérdida personal de la independencia: *“Me he vuelto dependiente de la persona que me esté cuidando”* (Rocío, 2021) y las perturbaciones en el autoconcepto y autoestima: *“Tengo que seguir conservando estos cachetotes... Por mi bien”* (Jena, 2021). En el área familiar se dan los conflictos de aceptación de la nueva situación de salud por parte de todo el entorno en el contexto. En el área social, se realzan la pérdida de las relaciones y lazos afectivos, en el cual, se desglosan el ámbito laboral, en la utilización del tiempo libre y en las interacciones sociales (Ibarra, 2008). Para lo anterior, existe una manera de tratarse con ayuda profesional: la terapia psicológica.

En ella, tratan el proceso del duelo, en el cual, considera el sentimiento de pérdida de salud al ser pacientes de una enfermedad crónicas y rara (Peña Aragón, 2022), puesto que, el “yo” sano, murió. En el existen cinco fases: la negación, la ira, pacto o negociación, la depresión y la aceptación, según Elisabeth Kübler Ross (Miaja & Moral, 2013). Según la psicóloga, la negación es el primer paso. Consta de la imposibilidad de aceptar la enfermedad en el cuerpo: *“¡¿QU::É?!”... ¡No lo puedo creer! ¡¿Cómo que tengo una Arteritis de Takayasu?!”* (Rocío, 2021). / *Pero, ¿por qué...?”. “O sea, yo no estoy tan mal”. “Yo no me siento mal...”* (Jena,2021). La ira se define como una respuesta emocional de rabia, resentimiento y hostilidad por la pérdida la salud y es dirigida hacia todo el entorno del paciente, sea clínico, laboral, etc.: *“¡¿Dónde pitos voy a encontrar a alguien que me dé una receta?! ... una enfermera... se puso roñosa... le dije: “... créeme... no quiero venir... Ni de*

molestarte. Ni de levantarme temprano... a que me hagas tu cara... porque sino... me muero" (Jena, 2021). Cabe decir, que la ira altera el funcionamiento del sistema inmune, el dolor e incrementan el riesgo de muerte. El pacto o negociación, es el llegar a un acuerdo con la divinidad, parientes o ellos mismos, en el cual prometen metas personales y la recuperación en el futuro: "... *sentir el apoyo de la familia es algo básico para poder salir adelante... Muy importante. Y gracias a Dios, ese apoyo lo tengo*" (Rocío, 2021) / "...*gracias a Dios dentro de todo... o al destino o a lo que haya sido... pero te pasó en un momento, donde la familia te puede apoyar...*" (Jena, 2021). La depresión, la cual, se refiere a sentimiento de vacío y dolor. En esta fase, se puede abandonar el tratamiento y las citas médicas: "... *decidí irme retirando los medicamentos, yo sola*" (Gemma 2021) / "... *de qué no quieres que te vean triste pero sí tienes tanto dolor, que no sabes cómo fingir no estar triste o no estar enojado*"(Jena, 2021). Y la aceptación, que es aceptar la enfermedad sin que, pasivamente, el paciente se siente a vislumbrar la misma. Es la que representa una actitud responsable de lucha y supervivencia: "... *ya alcanzó la... por ahorita, la remisión de Takayasu...*", según Ángel por Angelasofía (2021).

Muchas veces, las pacientes de la ETAK (exceptuando a Angelasofía por su corta edad), cuando se encuentran bajo las fases del duelo, retroceden o se saltean dichas fases, por lo tanto, cuesta mucho trabajo avanzar hacia la sanación. Por lo regular, estas son ocasiones en las que recuerdan su "yo" sano, ya teniendo la nueva condición o el cuerpo nuevo, es decir, son causados por las experiencias vividas o probadas en el cuerpo viejo y el querer, fervientemente, continuarlas, ya sea, en las áreas laboral, deportivas, maternas, etc. (Mer y su cervecita/ Rocío y ser nadadora profesional/ Gemma y el abandono de su tratamiento/ Jena y su ganado). Según la Trabajadora Social, Ma. De los Ángeles Medina Avelino, cofundadora del Colectivo La Rueda, estas regresiones se les llama rebote emocional (2022). Es el querer retomar su vida antes de la ruptura biográfica. Es la sensación de evitar el vacío, la frustración y la tristeza cuando una relación llega a su fin, pero, las personas niegan su fatalidad y tratan de enmascarar la realidad

(Torres, 2021). También, se pueden dar estos rebotes cuando ocurren discriminaciones hacia las entrevistadas (Ver “Discriminaciones”), ya que, los otros, tras interactuar con las pacientes de ETAK, se dan cuenta de su incapacidad y con su propia experiencia, saben categorizar esa interacción en favorable o no favorable (estigma), ya sea, por desconocimiento o intencionalmente. Esto genera en las entrevistadas, un sentimiento de frustración al recordar el estado del cuerpo nuevo, estando en cual sea la etapa del duelo, marcado por los otros, es decir, los otros delimitan sus límites de su interacción frente a las sujetas con ETAK, regresando a la etapa anterior del duelo. Para sanarlas, es “reconocer las fases recorridas por la persona, aterrizar aquí y ahora, pues el pasado es obsoleto y el futuro, catastrófico” (Medina, 2022).

Figura 13. Duelo de las entrevistadas con la ETAK



Fuentes: Elaboración de Mariana Paola Hibert Pérez Soto de una rápida red semántica conforme a las entrevistas.

NOTA P.C.D.: Es un dibujo que revela la situación de las cinco entrevistadas con las diferentes etapas del duelo. En el lado izquierdo, sobre un piso de metal, se encuentra una caja de madera (de color café) que es la que representa a la ETAK (pues tiene un símbolo de una aorta roja en medio de la caja). Ésta posee unas cuerdas de amarre (de color crema) alrededor de la misma caja sujetando a las cuatro pacientes, (se distinguen por su composición corporal) quienes se sostienen en plataformas rojas con el anuncio del color correspondiente a las etapas del duelo: Púrpura es "Negación" / Verde es "Depresión" / Azul es "Ira" / Naranja es "Pacto" / Rosa es "Aceptación". En cada cuerda, se colocaron pañuelos (de mismo color de las etapas del duelo) que dieran rastro de haber estado en las demás etapas, según lo narrado. Al lado derecho del dibujo de las pacientes (sin cara), se encuentran frases repetitivas que son producto de una rápida red semántica al hacer el análisis de esta pregunta. Gemma está en la plataforma de la "Negación", puesto que, ella rechazó el tratamiento. Jena (que se acompaña de un bastón) está en la plataforma de la "Ira" debido a que, comúnmente, mostraba frases con enojo. Mer está en la plataforma de "Aceptación" debido a sus terapias y catarsis. Rocío (que está acompañada por una andadera) se encuentra en la plataforma del "Pacto", ya que, al parecer ella aparentaba llegar a la "Aceptación" pero por su evento (infarto al miocardio) tuvo que regresarse. Y Angelasofía, quien está volando sobre una nube amarilla, simbolizando que ella no es consciente por su corta edad, además, que ella, no está amarrada.

Normas/Reglas

La realidad es una construcción que pasa a través de nuestra subjetividad y estamos constantemente en socialización manteniendo la realidad internalizada, comparándola con otros individuos a través del diálogo, el lenguaje y la conservación en la vida cotidiana (Berger & Luckmann, 2003). Para esto, existen las normas para controlar y dictaminar un grupo. Las normas son creadas por los individuos que integran al grupo, iniciativas de uno o varios miembros para poder relacionarse con éste. Puede ser dada por un integrante del grupo o por haberse apropiado de control de dicho grupo por autoridad o imposición de un grupo dominante. Existen normas no escritas relativas a los hábitos o temores específicos de la misma en la cultura que son difíciles de erradicarla de la realidad. Si se vive según lo trazado, es como se es aceptado en la sociedad; si se vive por los lados se es rechazado en la sociedad. Es a través del control social como se establece una normalidad obligatoria al cumplimiento para los integrantes de la sociedad (López Puerta, 2015). Pero para tener una normalidad, hay que observar, hay que comprender que es la realidad social. Para Peter Berger y Thomas Luckmann (2003), indican que la realidad es una construcción social que está dada a través de nuestra subjetividad. Está conformada por fenómenos externos a los

sujetos sociales, como lo puede ser la enfermedad vivida día con día y suele ser aprehendida, a partir del conocimiento que los sujetos sociales tienen de esa realidad, es decir, de esos fenómenos externos, como lo puede ser los médicos, destinando la vida de los pacientes para su bienestar. En esta realidad, la ETAK se ha marcado como un eje conductor que controla las vidas de cada sujeta entrevistada dentro de sus conciencias particulares, mediante la relación dialéctica entre sociedad-individuo: externalizó un problema de salud, lo hizo institucionalizar hacia un hospital (control social), lo objetivizó como una Enfermedad Rara con los términos médicos y lo internalizó por palabra de los médicos a su paciente y, es ahí, donde surge la subjetividad de cada entrevistada.

Cada paciente recibe su socialización primaria y secundaria a su modo, no obstante, puede que existan semejanzas y diferencias en estas realidades de la ETAK. En el caso de Angelasofía, está recibiendo la socialización primaria, donde la ETAK y la familia, han tomado gran parte de la misma. Como está en sus primeros años de vida, el ir cada mes a sus bolos mensuales, el tener un catéter, el tener una cicatriz, el tomar sus medicamentos, el espacio del hospital y el usar un casco es completamente normal, pues, se convirtió en rutina e hizo un estilo de vida. Todo esto será hasta que llegue a la educación preescolar y tenga compañeros, amigos y maestros (otros significantes), donde marcarán la diferencia de su propia realidad y crearán parte de la identidad que va residir en ella (socialización secundaria). Con este clima social, es posible que sus motivaciones y valores se vean modificados, alterando los comportamientos, hábitos y el ritmo de vida de la niña a causa de la enfermedad, según Marian Serradas Fonseca (2003). Según Araceli del Pozo y Aquilino Polaino citados por la misma autora, indican que se alcanzan nuevos cambios en el comportamiento, los cuales, por su intensidad pueden considerarse patológicos y generar conductas inadaptadas en el futuro. Algunos de estos pueden ser ansiedad, estrés, depresión, dificultades para el contacto social, trastornos de crecimiento, problemas nutricionales, trastornos del sueño, dificultades caracteriales, dificultades en la interacción con el personal sanitario, problemas para

la adherencia al tratamiento que se le recomienda seguir, etc. (Serradas, 2003). Pero por ahora, para ella, el mundo del (*sic.*) “casquito”, es el único mundo posible. Por eso, Ángel y Sofía, hace una división de sus vidas, antes y después de la ETAK de la niña. Para ellos, la ETAK, sí ha hecho un cambio, pero no para Angelasofía. La ruptura biográfica de Angelasofía, sucedió de meses. El recorrido de la ETAK, a principios de su vida (sus primeras señales, la terapia intensiva, el diagnóstico y el bagaje médico) es muy probable que no lo recuerde debido a que en su cerebro de 6 meses, transitaba la memoria de corto plazo, es decir, que poseía un hipocampo inmaduro y no había desarrollado la habilidad de almacenar memorias autobiográficas; recordará olores, voces, caras familiares o imágenes, pero no los hechos completos (Espinosa, 2018) (Rutherford & Fry, 2017).

Angelasofía, Gemma, Mer, Jena y Rocío afirmaron el cambio de normalización que la ETAK hizo en sus vidas según sus realidades. Mer y Jena mencionan el freno o el límite que tuvieron que poner ante su vida neoliberal, trayendo consigo una automática precarización.

Volviendo al tema de la realidad, existen atributos que aparecen normalizados, según la sociedad de hoy. Las entrevistadas pretendían encaminar su vida por la realidad común y corriente, pero al padecer la ETAK, tienen que bifurcarse hacia la vida patologizada, a la cual, mostraron resistencia porque querían actuar (*sic.*) “normales”. El estilo de vida de las entrevistadas, al soportar dolores, la fatiga y los cuidados, los clasifican como estigma, ya que, determinan que no se pueden ajustar a la normalidad. El principal conflicto del estigma es la incertidumbre, pues no hay claridad de cómo serán categorizados: “... y él les dijo que si eran los abuelos de “la muchacha que tenía todo...” (Jena, 2021). Y si la categoría en que serán situados les favorece, serán clasificados como personas anormales (*sic.*): “...es que eres floja... te las pasas durmiendo todo el tiempo...” (Rocío, 2021) / “Que yo no más me hacía la loca...” (Jena, 2021). Por esto, las entrevistadas con ETAK, se les dificulta la interacción con los denominados “normales”, por lo tanto, serán desplazadas del sistema mediante la organización

disciplinaria, pues, *“el papel de la norma es la de portar una pretensión de poder por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer en los ámbitos en que se aplica”* (Moreno, 2019) (Acosta & Heras, 2015) (Véase “Discriminaciones”).

5.6 EL GÉNERO Y LA ETAK

El INEGI (2020) indica que, en México, de los 126, 014, 024 en total, el 51.2%, son mujeres. No existe un conteo nacional de Enfermedades Raras por parte de las instituciones sanitarias públicas; mientras, internacionalmente, las mujeres padecen más las enfermedades inmunes (Palmezano *et al.*, 2018). A falta de datos nacionales estadísticos, en el 2015, las líderes del programa familiar para Enfermedad Raras, AcceSalud, la Mtra. Paulina Peña Aragón y la Lic. Marta Lellenquien Morales, crearon el mismo registro para brindar gratuitamente orientación y apoyo psicológico. La Mtra. Peña Aragón menciona que, según la población de pacientes registrados, 66.8% son mujeres. El 43.3% de ellas tienen una discapacidad física, intelectual o sensorial. El rango de edades de las mujeres registradas, es de 58.6% de 18 a 49 años, 30.1% son menores de edad y 11.4% son mayores de 50 años. En el tema de salud mental, 95% de las mujeres asegura que, al tener una Enfermedad Rara, ha afectado su salud emocional, puesto que, han tenido su propio duelo, depresión, ansiedad, dinámicas complicadas en las familias, entre otras (Peña Aragón, 2022).

Desconocimiento e incredulidad de la ETAK

Ante esta visión de ETAK en México, en donde son más mujeres que hombres⁶², se entrevistaron a cinco féminas, quienes, al cursar por su odisea diagnóstica, toleraron

⁶² De 110 casos, 94 mujeres y 16 hombres (Soto, Espinola, & Ramirez, 2008).

y soportaron cargas negativas de sugerencias y prejuicios de los médicos acerca del funcionamiento de sus cuerpos:

“Y decían: “¿cómo se te va a ir la visión en un lapso de tiempo y te va a regresar la visión en forma normal?!”... yo sí decía: “Pues, es que no me lo invento. Esto es realmente lo que me pasa”... Y sí me costó mucho... con esta incertidumbre de no saber que tenía y sentirme tan mal... a pesar, de ser médico y explicar lo que me pasaba, que no me creyeran” (Rocío, 2021).

Eran comentarios y opiniones que no eran convincentes ni atinadas para ellas mismas, pues no les funcionaban los tratamientos o no les eran convincentes debido a la reincidencia de sus síntomas y malestares: *“Su pediatra de base, dijo... que con tecito... ya nos fuimos a otro hospital... La revisaron y nos dijeron: “No, pues... como estaba enferma de la gargantita... aquí el clásico: “Que está empachada la niña...”” (Angelasofía, 2021).*

En cuanto, a las familias fueron testigos del daño que la ETAK causó en sus cuerpos, pero no podían hacer nada para su mejora al no tener los estudios de una profesión médica: *“Y mi abuelita, me decía eso: “Es que estás creciendo”. “Vas a estar muy alta”... y ella sobándome y toda la onda ahí...” (Gemma, 2021).* O la misma, muestra confusión o incompreensión: *“Inclusive, la misma familia a veces te dice: “... ¿no es posible que no puedas caminar!”, “... ¿por qué te cansas?”, “... ¿por qué no puedes hacer esto?”, “es que eres floja... te las pasas durmiendo todo el tiempo” (Rocío, 2021).* E incluso sugirieron parar de tajo, entre tanto estudio: *“... lo compartimos con la familia y nos decía: “No, esos doctores les están robando dinero”” (Angelasofía, 2021).*

Ante la falta de conocimiento sobre esta enfermedad, en el caso de las sujetas entrevistadas (exceptuando a Angelasofía), el personal médico público está ejerciendo una violencia directa hacia ellas, ya que, están aplicando la acción de daño directo entre entidades humanas, citando a Jiménez y Muñoz por Mijangos y Reyes (2022). Se distinguen la violencia verbal y psicológica, ya que, se basan en insultar a las pacientes u ofenderlas o ponerles sobrenombres: *“... y él [médico] les dijo que si eran los abuelos de “la muchacha que tenía todo...” (Jena, 2021);*

tildándolas de “locas”, que eran invenciones de ellas (*sic.*): “*Que yo no tengo nada... Que yo no más me hacía la loca...*” (Jena, 2021) “... *pues, que a lo mejor yo lo están inventando...*” (Mer, 2021). También, en menospreciarlas, cuando actúan como si no pasara nada, al no creer y ni observar con detenimiento su cuadro de síntomas: ““*¿Otra vez?!”, “...y ahora, ¿qué tienes?! A ver, te voy a revisar. No tienes nada, Rocío... estás bien”... ya mis compañeros decían: “Ash...otra vez, ya llegó Rocío”*” (Rocío, 2021).

La incredulidad sufrida, se dio por una asimetría del poder por parte del personal de salud, las familias y compañeros de trabajo sobre las pacientes con ETAK al verse vulnerables ante la misma. La del personal de salud, es el desequilibrio de fuerzas entre el médico y el paciente (Coronado, 2022). En la actualidad, sobre la medicina y sobre la población, se sigue imponiendo el modelo médico hegemónico para perfilar prácticas de salud, saberes y teorías generadas desarrolladas por la medicina científica, desde el siglo XVIII, las cuales, han sido las ideologías dominantes en la sociedad mostrando ser la única para tratar la enfermedad (Acosta & Heras, 2015). Las entrevistadas siguen experimentando este modelo positivista al querer sanarse, a pesar de haberse elaborado otros. Según Erving Goffman (1997), es común que, el personal de salud tenga al público (también, lo llama “audiencia”) ávido con su presencia de sanador, pues, gozan el respeto y tienen altas expectativas ganadas a partir de este modelo hegemónico. El paciente o entrevistadas, al ir con el médico, la máscara que utiliza, es la de obediencia y sumisión; al ir con fe ciega y con la confianza hacia las pruebas científicas y evidencias. Es por esta razón, que las pacientes toman esta actitud al desconocer sobre su propio cuerpo, al contrario, quien posee el conocimiento del cuerpo, es la profesión médica. La Dra. Irma Coronado (2022), retoma a Foucault, en donde menciona que el poder ejercido se da, cuando el paciente enferma debido a los mismos problemas de salud y al saberse vulnerable, por lo tanto, existe el empoderamiento en las decisiones por parte del personal médico, en donde el paternalismo toma lugar y así, genera en pacientes, la pérdida de la dignidad

(abusador con abusado o el dominador con el dominado). Y la mirada médica, utiliza el biopoder para llevar el tratamiento a cabo que desencadene en un estilo de una vida sana. Pero en ningún punto, se observa la reflexión sobre la vida en general, sino solo sobre el enfermo. El médico, no se despliega a tratar al paciente como sujeto (Acosta & Heras, 2015).

Las palabras de Goffman, relatan que el rol de paciente debe de sumiso ante el personal de salud y que el cuerpo de las pacientes, es más débil y frágil, según la ciencia médica masculina que patologiza los comportamientos femeninos. Además de la violencia directa, la “eterna menor” es el rol que debe asumir la paciente, donde ni siquiera el contacto a los ojos, le da el personal de salud (la mayoría de las entrevistadas, expresa sus incomodidades son provenientes de parte de varones médicos): *“Te juro, que la consulta duro 20 minutos y nunca me miró”* (Jena, 2021). El sujeto masculino sexista en su discurso médico-psiquiátrico, pretende su “superioridad biológica”, objetiviza al femenino a la sumisión y a la pasividad, es decir, lo que atienden, no son mujeres sujetas, sino objetos, quienes están agravados por la “neutralidad científica” del saber masculino (Comesaña, 2000).

Debido al desconocimiento del personal de salud de estas pacientes o sujetas (previo al diagnóstico), la forma más sencilla de tratar una Enfermedad Rara en algo conocido, es optar por encasillarlas en habladurías, sinrazones o necesidades, las cuales, no son tratados por modelo médico hegemónico, pues, según Foucault, lo que está fuera de lo racional, es asumido como locura debido a que, el sistema político y económico no concibe a quién este fuera de sus lineamientos de productividad, es decir, el sistema opera para la disciplina de lo racional, y, por lo tanto, reproduce en todas demás esferas el espacio moral de la exclusión (Foucault, 1998). Esta falta de ética, no se adjudica del personal de salud de estas pacientes, sino a las instituciones quienes formaron a los mismos y ejercen el poder sobre la población a través del discurso. Si el mundo gira en torno a la

esfera neoliberal, es lógico que las empresas y el estado funjan de la misma manera (Mijangos, 2022).

Por lo tanto, al padecer una enfermedad crónica, las pacientes entrevistadas sucumben a la costumbre de sus dolencias, debido a la omisión de respuestas médicas ante sus malestares: “... Y yo lloré y lloré. Ya era que me quedara dormida de nuevo, amanecía y haz de cuenta, que en cuanto amanecía, como si nada hubiera pasado... (Gemma,2021). Ellas mismas y sus familiares cayeron en la desesperación al no tener la información necesaria, como Jena (2021): “... me dolía mucho mi mano, se me dormía... y lo veía normal... Me dijo (el médico): "Porque esto, ni siquiera sabemos que tiene" ... o como lo experimentó la familia de Mer (2021): “Mi familia lloraba conmigo porque pues... nadie me decía que tenía. Este... y yo cada vez, me sentía peor y yo sí decía: "Ya me voy a morir. Nadie me dice qué tengo”.

La violencia cultural, se da para paralizar a la gente, para infundirle el miedo y causarle impotencia ante el mundo ante el sistema que lo está oprimiendo y le hace sufrir (Fisas, 1998) (Reyes & Mijangos, 2022). Por ejemplo, Jena, quien ya la sufrió haciendo que sus efectos se interioricen:

“Entras como en una guerra campal de... o sea, tú, emocionalmente; tú, físicamente; y luego, tú, con el hospital; tú, con las medicinas; tú, con los médicos; tú, con el trabajo; tú, con la sociedad; tú, con la familia; tú, con el gobierno... o sea... ¡Ay, Dios! ((hastío)) ... tú, que eres una persona normal, que paga sus impuestos... tan, tan se acabó... Sí. Yo ahí, pondría como a los atacantes: Hacienda, trabajo, familia... No sé, si llegaste a ver la película de Scott Pilgrim contra el mundo... somos nosotros, la Arteritis de Takayasu, contra el mundo ((risas)) ... algo similar... Se vuelve pesado...” (Jena,2021).

Este tipo de violencia reposa, escondida, sobre las ideas, normas o valores, cultura, tradición en la familia y en el discurso de la vida cotidiana, por lo tanto, se logra legitimizarla y normalizarla (Reyes, 2022). Algunas de ellas son las discriminaciones (sufridas por Gemma, Jena, Mer y Rocío, las cuales, se exhibirán más tarde), desigualdades de género (por tener una Enfermedad Rara y ser discapacitadas), machismo (el caso de la médica de Gemma) y la invisibilización de violencias institucionales. Desde el punto de vista de la mujer, la Ley General de

Acceso de la Mujeres a una Vida Libre de Violencia (2007), menciona que en el art. 18 en el Capítulo IV es considerado una Violencia Institucional:

“... los actos u omisiones de las y los servidores públicos de cualquier orden de gobierno que discriminen o tengan como fin dilatar, obstaculizar o impedir el goce y ejercicio de los derechos humanos de las mujeres, así como su acceso al disfrute de políticas públicas destinadas a prevenir, atender, investigar, sancionar y erradicar los diferentes tipos de violencia” (Ley 18°, publicada en el DOF 17-12-2015, México, pp.6).

Un ejemplo de estas violencias institucionales que afectan a las entrevistadas, es la falta de medicamentos de la farmacia del sector público.

Bajo el principio androcéntrico, la violencia simbólica es la relación social y política inconsciente, invisible e insensible de las víctimas (desconocimiento y reconocimiento) que perciben la realidad mediante categorías dominantes sin cuestionar las mismas, es decir, que la naturalizan y producen identidades autodespreciativas y son tendientes a reproducirse. Los criterios del mundo dominante, se destacan por tener el capital económico abundante. Y el de las dominadas, las llevan a cabo porque no disponen de otros recursos, por lo tanto, tienen que compartir los criterios de los dominantes: tasa alto a los dominantes (hombres) y tasa bajo a las dominadas (mujeres), dando así, los intereses masculinos del poder (Aldana, 2021). Se puede ver en el caso de Gemma:

“En un inicio, del único que se podría decir... renegar, fue un médico que era como la cabeza del grupo donde estaba la doctora, que fue la que me lo detectó en sí... y... que pasa su...(x) su... su jefe enfrente y ve todo el montón de médicos... me empieza a revisar. Ya revisaron el fondo de ojo... por lo de la pupila... este... los pulsos, etc, etc. Y así, con toda la seguridad, que digo... bueno... su experiencia... fue así de: "No, no, no. No tiene nada. No es Takayasu. Es hipertensión". Y ella, nada más, con su cara, así como: "Ay, doctor ((gira los ojos)) ... pero es que MIRE... y que esto... y que el otro". Y él: "QUE NO. TE ESTOY DICIENDO QUE NO... ¡QUE NO ES!"” (Gemma, 2021).

O el caso de Rocío:

“...estoy con el médico del Seguro Social y era: "Y usted, ¿a qué vino?", "¿por qué me la mandaron?", "no, pues, necesito su expediente... ¡PÁSENME EL EXPEDIENTE DE FULANO DE FULANA!". Y ya, dice: "Hmm, hmm ((afirmando))... "hmm, hmm ((afirmando)). Así me dijo el reumatólogo: "Hmm, hmm ((afirmando)) "Oiga, usted está muy gorda... ¡Mire el peso que tiene!... ¡¿Cómo no se va a sentir mal?!" Y yo: "No, doctor. Sí me siento mal". Dice: "¡¿Cómo no se va a sentir mal, si usted viene bien gorda?! ¡Mire el peso que tiene!, ¡No se pone a

dieta!, ¿Por qué no busca una dieta?! Y yo: "No, doctor... es que yo estoy tomando corticoides". Y él: "Y eso, ¿qué tiene que ver?!" (Rocío, 2021).

Es claro que las entrevistadas han sido parte esencial dentro de la violencia en sus historias clínica, como las dominadas, llamándose a esta impunidad dejando un sentimiento de frustración y desesperanza.

Síndrome de Yentl

Existen muchos riesgos al ser mujer y desarrollar una Enfermedad Rara. Algunos riesgos de la ETAK, puede desencadenar enfermedades cardiovasculares, pero la cuestión es, si la atienden correctamente, según su sexo. En la ETAK, puede que ocurra el Síndrome de Yentl⁶³ (invisibilidad médica), el cual, es aquel en que la mujer no recibe el tratamiento correcto, dado que, según el esquema medicinal de las enfermedades cardiovasculares tradicionales, está basado únicamente en hombres. Además, en el 2013, la Unión Europea manifestó que las enfermedades cardiovasculares causan más muertes entre las mujeres que entre los hombres (Ribera, 2016). Valeria Morabito (2016), neuropsiquiatra, indica que es porque en los ensayos farmacológicos, usan a un macho por el animal de prueba, además, no lo distinguen por su situación hormonal. También, no marcan las diferencias por factores psicológicos, ambientales, sociales y culturales ni por su ciclo menstrual. Finalmente, en los estudios médicos tradicionales, al solo realizar los ensayos clínicos en varones, cualquier síntoma fuera de, se consideran "atípicos", por lo tanto, las mujeres son atípicas. Y pone un ejemplo, que cuando a un varón le da un infarto, se diferencia por el agudo y opresivo dolor de pecho que suele trasladarse al brazo. Sin embargo, estos síntomas en la mujer no aparecen y son sustituidos por cansancio, dolor de cuello o espalda y fatiga a la hora de respirar, como le sucedió a Rocío en su último evento

⁶³ Término usado en 1991 por Bernardine P. Healy, la primera mujer americana de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos, aludiendo a la película protagonizada por Barbra Streisand, del cuento escrito por Isaac Bashevis Singer *Yentl the Yeshiva Boy*.

(infarto), quien presentó cansancio, fatiga y el no poder respirar, pero como ella padecía ETAK, lo tomó “normal” (Comesaña, 2000) (Ribera, 2016). El Síndrome de *Yentl*, nos dice que las mujeres somos menos propensas a conseguir un tratamiento adecuado, en tiempo y a recibir información y consejos médicos benéficos (Weintraub, 2016). Un estudio reciente de Responsabilidad del Gobierno Americano reveló que 80% de las medicinas retiradas del mercado son debido a los efectos secundarios en las mujeres (McGregor, 2015). Entonces, algunos medicamentos no están hechos para mujeres, sobre todo para el colesterol y padecimientos del corazón, por el “motivo” de proteger al posible feto, según Sue Rosser (Comesaña, 2000).

Síndrome de *Cushing* en mujeres con ETAK

Las entrevistadas tienen que lidiar con un efecto secundario que hace tan característica esta enfermedad tras consumir la Prednisona: El Síndrome de *Cushing*. Jena, Gemma y Mer manifestaban que les tomó desprevenidas el incremento de peso, que, al notarlo, manifestaron sentir un impacto, llevarse una decepción, sentir mucha tristeza y depresión. Después de la prescripción médica, las entrevistadas no se reconocen al verse al espejo puesto que no aceptan este nuevo cuerpo disfuncional y falta de la estética neoliberal.

Viendo el estado civil, las pláticas y la observación sobre las parejas de Gemma, Jena, Mer y Rocío, tiene inculcados aspectos estéticos tradicionales que refleja a la mujer y al hombre como opuestos complementarios. Al padecer el Síndrome de *Cushing* por la ETAK, según su perspectiva dada, han disminuido su sentido de femineidad (Ledón *et al.*, 2011). A pesar de que saben, que es un tema banal “... *se puede escuchar como muy superficial...*” (Jena, 2021), cabe decir, que les afecta mucho el aspecto físico, debido a que desde muy pequeños la sociedad mexicana es marcada con los estereotipos.

La obesidad central y superior, la piel delgada y manchada, las estrías, el vello en cara, pecho y espalda, acné, etc. son manifestaciones del Síndrome de *Cushing*, contrarias, al cuerpo esbelto y delgado, piel bronceada, senos prominentes, etc. basada en una estética publicitaria que responde a una lógica de globalización, cargando a cualquier otro cuerpo con la mirada estigmatizante (Ledón *et al.*, 2011).

Gemma se trató de esconder de la sociedad, evitando salir y negándose a la idea de dejarse ver: *"Y dejé de salir... Dije: "¡No, no!. No voy a salir... no, no, no me siento bien, andando así en la calle. No quiero y no quiero"* (Gemma, 2021). A Mer, devastada, le empezó a crecer vello y (*sic.*) "la joroba", además, de chocar con otra enfermedad (traída por el ETAK). Gemma y Jena ya no les quedaban la ropa, por ello, no se identificaba como ellas mismas y se sentían fuera de sí: *"...hasta los chones, el brassier, o sea... no me quedaba nada. Ya no me cerraban los brassieres. Tenía que ir a comprar algo y era así..."¿qué talla soy?"... ni sabía pedir la talla..."*(Gemma, 2021). Al igual, que Mer: *"Yo me sentía muy mal... muy, muy mal... yo lloraba porque no me quedaba mi ropa"* (Mer, 2021).

Se crece bajo la tiranía de la perfección, en donde se canalizan todas las energías sociales a la preferencia al cuerpo sano-bello (Hughes & Paterson, 2008) en el que surgen emociones de vergüenza, culpa e ira por las funciones corporales perdidas (Murphy, 1991).

La abstinencia de algunos antidepresivos de las entrevistadas y otro efecto de la Cortisona o Prednisona (aunado al Síndrome de *Cushing*), significa tener depresión, pues, baja los niveles de serotonina haciendo que las pacientes desarrollen la misma, agresión y otras condiciones psicológicas (facmed, 2007) (Pretorius, 2004). Por ello, es una triple embestida de sentimientos contra su propia imagen.

Pandemia y ETAK

Según Judith Butler, esta pandemia subrayó la visibilización de desigualdades y en particular, a las mujeres (Zabalgoitia, 2020). En México, el riesgo de contagio para las personas con discapacidad puede incrementarse tres veces por su condición (Meresman & Ullmann, 2020).

A Gemma y Mer se contagiaron de COVID-19 por convivir en familia. Lo aprendido en su socialización primaria acerca de lo maternal, les brotó en estos tiempos de contagio al cuidar de su familia. A pesar de que estaban enfermas, ellas fueron el pilar de su hogar contagiado al ejercer las tareas de cuidadora, cocinera y enfermera, pues ellas son hospitalarias y llaman a la protección de lo local, según Rita Segato (Zabalgoitia, 2020). Además de la maternidad, otro mandato de género, es el ser sacrificada y protectora, ya que, de sus familias, fueron las más dispuestas, olvidando su condición de inmunosupresión y su discapacidad invisible. Ambas entrevistadas se sintieron más fatiga, ya que, según la PNUD (Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo), señala que 56% de las mujeres se sintieron más cansadas, ya que, aumentó el triple a las labores de casa, sin contar que fueron cuidadoras, contagiadas de COVID- 19 y con una Enfermedad Rara (la ETAK) (Gómez, Xantomila & Poy, 2022).

Maternidad con la ETAK

La mayoría de pacientes de Enfermedad Rara embarazadas presentan en su estado de salud, un alto riesgo y requieren un equipo multidisciplinario para su seguimiento, así como, la mayoría de ellos son graves, discapacitantes, crónicos, degenerativos o directamente mortales pues, mencionan que más del 50% de casos aproximados perecen, ya sea, la mamá y el bebé (Tovar, 2022).

La maternidad con la ETAK es un tema muy delicado, pues, la mayoría de las veces termina de una manera funesta. Es riesgosa para las pacientes entrevistadas y también, lo es para el cigoto o feto, ya que, Gemma (práctico), Jena

y Mer (teórico), han visto su complejidad en los diferentes sectores, en la esfera económica y emocional, pero principalmente, en la esfera física, pues es una enfermedad quejumbrosa. Es por eso, que, al saber de esta enfermedad letal, dolorosa y agotadora, prefieren evitar el tener descendencia. Entre los contratiempos de la maternidad están la hipertensión mantenida, la preeclampsia sobreañadida, la insuficiencia cardíaca congestiva y la progresión del daño renal (Papantoniou *et al.*, 2007). En múltiples estudios, la morbilidad materna y fetal, ha sido elevada y los resultados perinatales adversos se asociaron con compromiso de la aorta abdominal y fallas en la atención médica (Sharma, Jain, & Vasishta, 2000).

Al preguntar a Sofía y Ángel, sobre los roles futuros de Angelasofía con la ETAK, se mostraron pensativos acerca de la maternidad de Angelasofía. Mencionaron el no saber cómo actuará la Ciclofosfamida (que es la que le puede causar infertilidad) pero, aparentemente, al día de hoy, no le ha afectado. Sin embargo, aceptan que afectará sus funciones, más todo depende de cuán sana sea la sociedad. Ellos esperan lo mejor para el bienestar de su hija.

Según la socialización dada a Gemma, el cambio al que se estaba preparando, era el de embarazarse y ser madre, el cual, la ETAK le denegó. Ella estaba dispuesta a tener descendencia; idea que, por su propia salud, tuvo que descartar. Se puede ver en los planes de Gemma de ser madre (aprendida), por la manera en que, aún enferma, cuidaba a sus hermanos, a su esposo y a su mamá durante la pandemia. La idea de embarazarse quedó anulada debido a la OTB que, los médicos con su consentimiento, le realizaron. Ella confesó que no quiere ver como sus hijos pasan por lo mismo que ella pasó. En el caso de que su anhelo siguiera, iba a optar por la adopción.

Jena tiene una confusión en la planeación familiar. Menciona que por tener ovarios poliquísticos y por la ETAK, no puede tener hijos y que la crianza de los mismos, es un trabajo muy pesado para una paciente de su condición. Pero, a la vez menciona, no descartar la idea.

Mer manifiesta que la maternidad para una paciente con ETAK, es muy arriesgada. Es consciente de que puede traer, tanto por las malformaciones, discapacidad o abortos. Menciona que, teniendo la condición de cansancio de la ETAK, para ella es muy complicado y difícil planeárselo.

Rocío es madre de Giselle, quienes al parecer no tuvieron problema alguno con la genética de ETAK y con su maternidad. Sin embargo, Giselle nació en 1992, cuando no se sabía de la ETAK de Rocío.

El cambiar por el rol de madre de Angelasofía (futura), Gemma, Jena y Mer, cabe en la decisión propia, ya que, la maternidad es aprendida, no es un hecho natural, es una construcción social. La mujer suele tener introyectada la idea de maternidad. Esta ha sido patriarcalmente impuesta para arrebatar la autonomía de las mujeres y esconder las condiciones de desigualdad y las formas de organización de las prácticas de crianza (Sánchez, 2016). A las mujeres, el Estado les quitó la integridad física y psicológica, al negarles el control sobre sus cuerpos, degradando a la condición de trabajo forzado, recluyendo al trabajo reproductivo en la nueva división sexual del mismo a la maternidad y a las mujeres para producir niños para el estado (Federicci, 2011).

Conforme a lo anterior, la maternidad es considerada un mandato de género, es decir, son roles y estereotipos impuestos a hombres y a mujeres a través del sexo, transmitidos durante el proceso de socialización, bajo ideas sociales, históricas, tradicionales, religiosas y patriarcales (Domínguez, 2021) (Bosch, Herrezuelo, & Ferrer, 2019). Con lo anterior, se rompe con el “instinto” natural y códigos biológicos de ser madres, dado que, *“si bien es cierto que las mujeres tenemos las capacidades bio-fisiológicas para gestar y amamantar, esto no determina que por naturaleza estemos conformadas para hacerlo”* (Sánchez, 2016).

Aborto y la ETAK

Ante el embarazo y la ETAK, se presentan complicaciones fetales que incluyen el aborto espontáneo, el retardo del crecimiento intrauterino, el parto pretérmino y la muerte fetal intraútero por lo que es común, que el producto no se logre (Papantoniou *et al.*, 2007). Gemma junto con su pareja (responsabilidad paterna) decidieron interrumpir el embarazo, que esta decisión, iba de acuerdo a las opiniones médicas. Como previamente se dijo, ella es consciente de la enfermedad, pues le ponía a su pareja la decisión de seguir con ella o dejarla debido a la ETAK, es decir, se arriesgaba a cambiar otro rol (aprendido).

Ella misma, frente al legrado, acepta que pasó una depresión por este cambio de rol. El capítulo que le sucedió en el hospital de la mujer, se considera una violencia obstétrica porque al ser una mujer embarazada con 11 semanas (estaba en el tiempo límite)⁶⁴, le ejercieron la negación de la atención y al tratamiento ante su cirugía de legrado y la OTB debido a que le daban largas a la misma y por el miedo de quién tomaría la responsiva si Gemma llegara a morir, puesto que, padece la ETAK, a diferencia del cuerpo de la paciente convencional y es una violación a los derechos reproductivos y sexuales de las mujeres (Instituto Nacional De Salud Pública, 2020). También, según los derechos de la mujer embarazada, Gemma tenía derecho a recibir trato digno y respetuoso, atención médica adecuada y de urgencia (IMSS, 2022). Así como, la ONU (1968), menciona que la planificación familiar es un derecho humano, en donde el número de descendencia o el no tenerlos es elección de la pareja (Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2020).

En solo nueve entidades, está autorizado el aborto voluntario: Ciudad de México (2007), Oaxaca (2019), Veracruz, Hidalgo, Colima y Baja California (2021), Sinaloa, Guerrero y Baja California Sur (2022). Y en 24 entidades se justifica el aborto si es peligro de muerte para la madre, riesgos para su salud (16) y

⁶⁴ Para realizar un aborto, es estipulado hasta las 12 semanas de embarazo, dado que, no se ha creado la corteza cerebral del cigoto y la implantación del mismo, por lo tanto, no es considerado como una vida (Blanco D., 2016) (Carpizo, 2008). Mientras el Dr. Raymundo Canales de la Fuente (2022) menciona que es a las 18 semanas.

alteraciones graves en el producto (16) (El Economista, 2022) (Castañeda, 2021, 2022) (Maya, 2022).

Como se puede observar, Aguascalientes, no es una entidad en donde esté despenalizado el aborto. Por eso, es necesario que en toda la República Mexicana exista la despenalización del aborto a la población femenina, ya que, son dueñas de su propio cuerpo y es injusto, que el estado actúe como tercero y juez, mandando por encima de los cuerpos femeninos y permita hacer sus actividades punitivas sin escuchar a las féminas. Además, porque son sujetas de derecho en el ámbito salud, no pacientes frente a la legislación. Es una decisión individual y no es comunitario, ni cultural. Las citas médicas de este tipo, deben de realizarse *ipso facto*, porque tienden a perderse en el sistema, no tienen seguimiento y suelen pasarse de las 12 semanas por caso omiso del personal jurídico y médico (Canales, Niño, & Ibarra, 2022). Desde la mirada masculina, históricamente, las mujeres han sido inferiores e incapaces de tomar decisiones por sí mismas y de decisiones que vayan más allá de la vida y la muerte, no sólo en la salud sino en decisiones jurídicas, en donde los varones han tomado en sus manos las decisiones reproductivas y no reproductivas de las mujeres, esto ha servido para que se forme una organización política e institucional que existe hasta hoy en día. “*El aborto es la resolución de un dilema moral*”, según Graciela Hierro (1998). Este es un dilema entre dos males: la maternidad forzada o la interrupción del embarazo. Por lo tanto, cualquier mujer que ha mantenido la capacidad de discernir en un embarazo no deseado o inoportuno, sabe que entre las alternativas ideales y las reales están muy distanciadas, puesto que, cuando se le juzga, es de manera sesgada, según Diana Maffía (2012). Carol Gilligan (citada por la anterior autora), ve por el juicio moral de las mujeres que se obtiene mediante responsabilidades conflictivas e interpretaciones de las mismas en cuestiones de dominio moral haciendo que las voces femeninas se omitan al juzgar moralmente, jurídicamente, legislativamente y al hacer la decisión médica o no, de un aborto (Maffía, 2012). Precisamente, debido a este juicio, Gemma corría el riesgo de ser forzada a cumplir el embarazo si excedía las 11 semanas, pero

afortunadamente, la atendieron con el tiempo medido. Así, Gemma y muchas otras pacientes embarazadas con una Enfermedad Rara puedan tomar una decisión sobre sus cuerpos, también saber que hay una opción más. Además, Gemma no tendría el estrés y angustia que tanto agravan y que complican el sistema inmune por la ETAK (Villa Forte, 2019).

Patriarcado y la ETAK

Para Christine Delphy (2013), la idea feminista del patriarcado implica una noción sistemática del poder social y emerge en los años 70, como lo hace, el sistema capitalista. Sylvia Walby, manifiesta que *“es un sistema de estructuras sociales interrelacionadas a través de las cuales los hombres explotan a las mujeres”* (1986, pp. 51). Victoria Sau, menciona que es una toma de poder histórica masculina sobre las mujeres, que en un pasado fue de orden biológico, elevado a la política y económica, que forzosamente, se desliza por el sometimiento de las mujeres a la maternidad, la represión de la sexualidad de las mismas, y la apropiación de la fuerza social de trabajo del grupo dominado, entre ellos, son los hijos (De la Fuente, 2013) (La Revuelta, 2009). Es claro, que para Carole Pateman y su análisis, da claridad que es una dominación masculina mediante una ideología que imprime (y oprime) a todas las esferas existentes y se reproduce en la vida cotidiana (La Revuelta, 2009). El patriarcado dentro de la salud se puede notar. Siguiendo este panorama de violencia estructural y cultural, se puede observar la situación de la médico de Gemma, quien está bajo una opresión por parte de su jefe, debido a su experiencia, a su “superioridad biológica”, a que posee “todos” los conocimientos, a su orgullo, a su papel sexista y a que necesita que la audiencia le aplauda (según Goffman). Él cree que le deben respeto a su cargo por encima de los residentes:

“... ahí le empiezo a platicar enfrente de nosotros todo lo que ella estaba sospechando y el médico, me empieza a revisar. Ya revisaron el fondo de ojo... por lo de la pupila... este... los pulsos, etc, etc. Y así, con toda la seguridad, que digo... bueno... su experiencia... fue así de: "No, no no. No tiene nada. No es

Takayasu. Es hipertensión". Y ella, nada más, con su cara así como: "Ay, doctor ((gira los ojos))... pero es que MIRE... y que esto... y que el otro". Y él: "QUE NO. TE ESTOY DICIENDO QUE NO... ¡QUE NO ES!". Así. Y ella: "Es que le mandé hacer unos estudios pues, para al menos, descartar..."(Gemma, 2021).

En Gemma y a su esposo, les causó confusión y ofuscación, pero ante los riesgos, tomaron la mejor decisión para ella.

Previo a realizarle el legrado a Gemma, su decisión pasó al Comité Bioético del hospital, es decir, Gemma necesitaba una autorización de médicos del estado de salud de su propio cuerpo; una decisión para su cuerpo, afuera de su cuerpo. Este último, está controlado por especialistas competentes que solo ven por el bienestar ante decisiones que comprometan la salud de las pacientes. Sin embargo, entre los miembros del Comité Bioético que a Gemma la asistieron, incluyeron a un sacerdote religioso. Como es un Comité Hospitalario de Bioética del Gobierno Federal por la Secretaría de Salud (Hospital de la Mujer) menciona en el Título 2º, de la Soberanía Nacional y de la Forma de Gobierno (Cap.1), artículo 40, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos:

"Es voluntad del pueblo mexicano constituirse en una república laica, representativa, democrática, federal, compuesta de estados libres y soberanos en todo lo concerniente a su régimen interior; pero unidos en la federación establecida según los principios de esta ley fundamental" (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, México, Art.40º, 29-01-2016, 2021, pp.136).

También, en los instrumentos normativos básicos en el estudio de los temas bioéticos, explica que atañen a la práctica clínica, la atención médica y la docencia en salud, es decir, son temas de salud, realizados por el personal médico (CONBIOÉTICA, 2012). Además, se debe de contemplar el propio cuerpo de mujer y no anteponer, a ningún otro hombre de ninguna profesión. En caso de no ser solicitado un sacerdote por la paciente, debe de omitirse su presencia.

Por otro lado, en el curso de vida de las pacientes entrevistadas (excepto Angelasofía), existen algunos médicos, que, al no creer los síntomas y sensaciones que las pacientes experimentaron, usan su rol curativo para manipular las emociones de las pacientes. Tanto ha sido el papel sumiso (según Goffman), que

han ejercido sobre tres entrevistadas, que dudaron de sí mismas frente a un médico presente, por ejemplo, Jena: “O sea, a veces, hasta digo: *“Estaré exagerando”... porque, a veces, ven a uno raro, ¿no?*” (2021). O Mer: “*Trajeron un doctor a la casa... me dijeron que estaba loca... que yo lo estaba inventando ((risas))... dije: “Bueno, a lo mejor sí... sí me estoy volviendo loca” ((risas))... de empezarme a juzgar yo misma...*”(2021). Y Rocío: “*Y entonces dije que de verdad voy a terminar en un manicomio ((risas))*” (2021). Cuando sucede esto, se le da el nombre de *Gaslighting*, pues, hacen dudar de su propia percepción, juicio o memoria a las mujeres en situación de pacientes por parte del médico varón (Gurdian, 2021). Las pacientes entrevistadas, como están sumidas en una Enfermedad Rara, no tienen ni idea de qué se trata. Si la paciente contradice al médico, es la oportunidad para mermar en su salud mental en las personas entrevistadas, haciéndola una tarea difícil de suprimir y creando un sentimiento de denigración ante los demás médicos y las demás personas. Hay que recordar el Derecho Humano de las Mujeres, que dice: “*Tienes derecho a recibir un trato digno, con respeto y calidad por parte del personal del servicio médico al que acudas, ya sea privado o público*” (PNUD, 2007, pp.13).

Discriminaciones y la ETAK

Gemma sufrió una discriminación ejercida por las demás pacientes dentro la sala de espera del ginecólogo debido a la ETAK. Cuando iba a que le programarán su cirugía, las demás pacientes mostraron disgusto hacia Gemma por saltar su turno. En el 2018, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) explica que, en los servicios públicos, las citas a los pacientes se dan con una periodicidad de entre un mes y hasta seis meses. En cualquier consultorio de salud del sector público, las esperas en la sala de los consultorios son muy largas; por lo regular, para los 10 minutos que toma la consulta, cuesta (en tiempo) toda la mañana perdida causando la suspensión de la rutina de la vida cotidiana de las personas que asisten a consulta. Ante esta violencia estructural, los médicos dan la razón de que es por la

demanda de los pacientes por una consulta pública. Lo que no vieron de Gemma, fue que ella estaba presente porque sus citas eran urgentes, debido a que estaba próxima al tiempo límite de las 12 semanas; tiempo permitido para hacerse un legado.

Jena, Mer y Rocío sufrieron una discriminación laboral debido a su condición de salud por padecer la ETAK. Jena, al avisar de sus traslados médicos a la CDMX por su Enfermedad Rara, atendida en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, la “contadora” le ofreció un hospital local (Zacatecas) en total ignorancia de la ETAK y con la ideología prioritaria del trabajo y no a la salud de Jena; la contadora llegó a condicionar el puesto de Jena si seguía inscrita en el INCMNSZ por el número de faltas que iba a tener. Cabe recalcar que el INCMNSZ goza el mayor prestigio asistencial y científico de México (Gabilondo Navarro, 2010) donde es tratado (junto con el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”, su hermano vecino) el mayor número de casos de Takayasu de México (110 casos de ETAK) (Soto, Espinola, & Ramirez, 2008). Al desconocer de esto, la coordinadora (contadora) debió de omitir sus comentarios, puesto, que Jena lo tomó como ofensa debido a que, en el 2018, hubo una iniciativa que reformaba “el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud...” (Sistema de información legislativa, 2018). Frente a la actitud práctica y alienada de la contadora, Jena se negó y conserva su afiliación a este Instituto.

A Mer, le quitaron su titularidad (cargo original) del grupo debido a la ETAK, sin justificación alguna. Afortunadamente, abogó por su cargo (con ayuda de una jurisprudencia) y sigue en el mismo trabajo. También, la farmacia del IMSS, le negó un medicamento necesario. Con ayuda de su abogada, Mer logró hacer un amparo, que hace que el medicamento se lo den inmediatamente. Al igual que en la vacunación, los aplicadores le negaron el darle la dosis por desconocer la ETAK. La reumatóloga de Mer, le había escrito en la receta lo contrario. El personal aplicador de la vacuna, no tuvo la perspicacia de leer su receta donde una reumatóloga (médico especialista) la enviaba a vacunarse, por lo tanto, si algo le pasara a Mer,

únicamente, sería un asunto entre la reumatóloga y la jurisdicción. El personal aplicador, no tiene por qué desobedecer la misma.

Está implícito que la incapacidad de Rocío tiene que ser avalada por sus médicos dado que, en el Reglamento de Prestaciones Médicas del IMSS, en los riesgos de trabajo (Cap.2), sección 4° de las prestaciones de los mismos, Art.30°, menciona:

“La valuación de la incapacidad permanente será realizada por los médicos de los servicios institucionales de Salud en el Trabajo, con base en la información médica del Instituto y lo establecido en la Ley Federal del Trabajo, la Ley y sus Reglamentos” (Reglamento 30°, publicada en el DOF 30-11-2006, México, pp.5).

Rocío no tuvo más elección que aceptar la incapacidad causada por la ETAK por parte de los médicos. Dentro de lo mencionado, no mencionan el perfil del incapacitado, pero es notorio (en lo anterior) que hace falta la autonomía ante la decisión, puesto que, a Rocío, no le preguntaron. Los médicos le forzaron a pedir la incapacidad y Rocío, ante su posición (la cual, era descansar), dejó que terceros la obligaran: *“... me dijeron: “Ya no vas a poder trabajar... y se te va a hacer lo de tu movimiento para la pensión”. Yo dije: “Pues, ok””* (Rocío, 2021). La incapacidad la debe de pedir la persona en sí, no los médicos sin autorización de la paciente. Esto recuerda a Foucault y su asimetría del poder.

Se considera una violencia laboral los hechos acontecidos, pues, en la Ley General de Acceso de la Mujeres a una Vida Libre de Violencia (Cap.2), en el art. 10, menciona:

“Se ejerce por las personas que tienen un vínculo laboral, docente o análogo con la víctima, independientemente de la relación jerárquica, consistente en un acto o una omisión en abuso de poder que daña la autoestima, salud, integridad, libertad y seguridad de la víctima, e impide su desarrollo y atenta contra la igualdad (Ley 10°, publicada en el DOF 17-12-2015, México, pp.4).

Cabe decir que, las entrevistadas (Gemma, Jena, Mer y Rocío), sintieron frustración y la impotencia en cada caso, perjudicando a su mismo cuerpo con el estrés que otros pusieron en ellas. Ante esto, es de notoriedad la falta de difusión en el primer nivel de los hospitales de México, para que así sea posible el conocerla.

Constantes en la ETAK

Tras la lucha interna de sí mismas debido a que las entrevistadas no se reconocen físicamente por los efectos del Síndrome de *Cushing* (subida de peso), la discapacidad visible e invisible y sus cambios de rol, se proyecta el distintivo más inmediato de la ETAK: el dolor. Este viene acompañado de fatiga, cansancio, agotamiento, depresión, sueño y llanto, que fueron las constantes que más padecen las entrevistadas. ETAK. El dolor es aquel que sustenta a los cuerpos de la ETAK. La misma enfermedad es propia de la percepción de cada quien; "es una enfermedad que se siente", pues no es a propósito; no hay control sobre ella (Muñoz *et al.*, 2003).

El dolor es la consciencia forzosa de la corporalidad de las pacientes. La existencia y la experiencia de la persona se vincula con el mundo a través de su corporalidad y la aparición del dolor cambia por momentos al vínculo entre el "yo" y los otros, ya que, por la incomodidad del cuerpo, este es consciente de los movimientos y las acciones que realiza e interviene en la cotidianeidad modificando las mismas. Este aquejar, es el puesto en duda por el entorno del paciente: por familiares, compañeros de trabajo y personal de salud (Merleau- Ponty, 2003) (Ferrada, 2019) (Del Mónaco, 2012).

Las pacientes/sujetas con ETAK sufren una falta de legitimidad y de creencia en el dolor padecido, ya que, este es subjetivo y no hay un marcador que les diga a las familias, compañeros de trabajo y al personal de salud, cuánto es su dolor, es decir, carece de evidencia orgánica y fáctica de comprobación, aun existiendo las escalas del dolor y tratamientos momentáneos (Del Mónaco, 2012). Al ser una enfermedad crónica y degenerativa, con el "yo sano", los pacientes veían el dolor como algo pasajero (llegan a posponer sus actividades hasta que el dolor deje de ser un problema) pero, al darse su propio momento de ruptura biográfica, lo

observan como algo permanente y más persistente (la mayor parte del tiempo viven con el dolor).

Según la percepción de la madre y del padre, Sofía y Ángel, mencionan que Angelasofía tenía dolor o ansiedad en el cuerpo. Este lo descubrieron por las molestias y lenguaje corporal que la niña presentaba, más no por el lenguaje verbal, dado a que tenía 6 meses. Es de reconocer a Sofía y Ángel, el cuidado y atención que tuvieron al momento de criar a Angelasofía, debido a que reportaron el más mínimo síntoma de la ETAK que tenía la niña, ya que, es un problema el evaluar el dolor en los pacientes pediátricos; de hecho, no se ha podido hacer una manera generalizada que se traslade a la práctica clínica diaria (Bárcena, 2014). Ellos lo hicieron por métodos conductuales⁶⁵, ya que, también, habían criado a Susana, su primogénita; al compararlas, se dieron cuenta de los focos rojos de que algo no embonaba, a pesar de las diferencias de ambas niñas en su crecimiento. En resumen, la crianza de ambas niñas influyó en la detección de la ETAK de Angelasofía para Ángel y Sofía; Susana ayudó incidentalmente al diagnóstico de Angelasofía. La niña ha sido expuesta a sufrir diversos dolores para su corta edad: los vómitos, el dolor de su pierna a punto de ser amputada, las inyecciones de bolos, la sonda nasogástrica, entre otras. No solo, es la afectada por esto, también, su madre y su padre, al ver el dolor en su hija les traía estrés y dolor emocional. Inclusive, durante el proceso del tratamiento, había veces que los cuidadores mostraron fatiga extrema por no dormir cuidando/atendiendo a Angelasofía.

A Gemma, desde muy pequeña le dolía todo el cuerpo. Diario. Actualmente, confirma lo mismo y, en mayor medida, señala de la cintura para arriba (brazos, codos, dedos y cabeza): *“También, mis articulaciones, me duelen los dedos... TODO. TODO me duele...”* (Gemma, 2021).

A Mer, el dolor se le complicó. Ella tuvo Fibromialgia secundaria, que se produce en presencia de otro trastorno médico dominante y clínicamente

⁶⁵ Este se refiere a las expresiones de cara, piernas, actividad, llanto y consolabilidad (Bárcena, 2014)

importante, los cuales fueron los efectos secundarios de la ETAK (Wolfe *et al.*, 2018). El cual, comenzó con el dolor de pecho.

El dolor que tienen las entrevistadas, surge cada vez que va a trabajar, en sus pasatiempos, cada vez que vienen a la CDMX (Jena y Rocío), al despertar, en los bailes y en todo momento, afectando su vida cotidiana. En el caso de Gemma, Jena y Mer, presentan migrañas, las cuales, inhabilitan sus sentidos, pues en esos momentos son intolerantes ante los ruidos, los olores y la luz. Cuando aparecen las migrañas y diversos dolores en el cuerpo, las entrevistadas tienden a hacer metáforas de las experiencias, ya que, surge de la desesperación por encontrar una forma de materializar en palabras el dolor o la experiencia corporal, según Kirmayer citado por Del Mónaco (2012): *“Sientes como que te están martillando la cabeza ((simula con la mano derecha un martillo que baja y sube)). Es un dolor punzante, demasiado mal...”* (Jena 2021) / *“Bueno, es que me estoy agotando... siento que estoy envejeciendo...”* (Rocío, 2021) / *“... mi sistema estaba desarrollando demasiados neurotransmisores de dolor... por eso, me dolía hasta pestañar”* (Mer, 2021).

Dentro de la migraña, las entrevistadas necesitan aislarse del mundo, pues es en el dolor que existe la necesidad de encierro, soledad o aislamiento, donde establece una relación particular de exclusión para el mundo, debido a que las pacientes, modelan la dolencia y son modelados por ella (Del Mónaco, 2012). Este cambio de rol, es del “yo” sano al “yo” inhabilitado (enfermo), cuando se transforman en alguien desconocida conducida por el dolor, según los otros (familiares y compañeros). Dado así, las preocupaciones y prioridades cambian, al necesitar espacios propios para transitar el dolor (Del Mónaco, 2012):

“O sea, se convierte en un dolor físico externo... dicen que yo me empezó a jalar el pelo y que me empezó a torcer. Dice mi esposo... que las manos... se me ponen como en una cuna y no, no, no... con dolor, yo me transformo en otra persona y me voy... con un dolor tremendo y torciéndome como gusano en sal...” / Y luego, mi esposo, es desesperante que me dice: “Es que andas de mal genio, que no sé qué...”. Digo: “¡Güey, me duele el cuerpo! ¿Cómo no quieres que ande de mal genio?!”(risas). Me dice: “Es que te desquitas conmigo” (Jena, 2021).

También, Rocío lo presenta: *“En los días, en los momentos de que te sientes mal... y te están hablando... y no entiendes...”*, *“¿cómo me lo dices?... No te entiendo”... “o te pones como irritable...”* (Rocío, 2021).

Al pasar por un dolor crónico, existe un cambio en el curso de vidas de las entrevistadas, pues, el dolor les da insumos para una nueva construcción de sí mismas, en la comunicación y en el cuerpo en el ámbito social. En su biografía personal se vuelve otro elemento más (Del Mónaco, 2012). En sus discursos, ya incluyen al cuerpo y sus cuidados, lo que en un pasado (con el “yo” sano) no lo hacían.

Estrés en sus vidas

Todo humano presenta estrés en su vida, tal como Hamilton Luske lo presenta en su corto educacional distribuido por Disney “Comprendiendo miedos y tensiones” (1968). En el cual, consiste en mantener la homeostasis del triángulo de salud: social, mental y físico. Este triángulo se llega a romper por lo que le llaman el “instinto del miedo”, que funciona como un mecanismo de defensa ante el peligro: pelear o escapar. Este sistema de eficiencia energética es utilizado por el humano para sobrevivir desde tiempos ancestrales. Los científicos mencionan que, esto sucede en la zona del cerebro llamada diencefalo⁶⁶, que es usada la activación del sistema nervioso simpático ante situaciones de riesgo, cuando se recibe la señal de peligro, se activa el botón del pánico en nuestros cerebros. Automáticamente, se movilizan todas las reservas del organismo: la respiración se acelera, el oxígeno es esparcido al torrente sanguíneo, la glucosa incrementa su producción para dar energía, las glándulas suprarrenales aumentan su secreción para estimular al músculo cardíaco aumentando la velocidad de bombeo; mientras, en la digestión se

⁶⁶ El diencefalo es la región del cerebro anterior que interviene en las sensaciones, controla las emociones y dirige todos los sistemas internos. El hipotálamo es parte de él regula el sistema endocrino, ayuda a procesar impulsos sensoriales del olfato, el gusto, la visión, el dolor y el placer, la agresión y la diversión.

contraen las arterias para disminuir la irrigación de sangre permitiendo que esa sangre se desplace hacia los músculos de extremidades superiores e inferiores para huir o pelear. Todo esto pasa en una fracción de segundo. En nuestros días, en el mundo moderno siguen existiendo el depredador y la presa, lo único que cambió fue la implementación del capitalismo donde las grandes empresas multinacionales, forman la nueva clase dominante, controla y manipula las nuevas necesidades de consumo, de competencia y de comunicación (conectados con la web) (Bajoit, 2010). El humano tiene un intelecto superior y una imaginación creativa; a lo mismo, puede crear miedos, peligros y preocupaciones innecesarias, también llamados estresores. El problema en sí, es cuando el humano lo hace por períodos prolongados y debe de sosegar con la sobreproducción de bioquímicos preparados que no utilizó, entre ellos, el cortisol (la hormona del estrés) y adrenalina. Por el permanente estado de alarma, al existir las arterias contraídas del estómago, se adelgaza la capa que contiene oxígeno y causa úlceras pépticas. Por otro lado, en los intestinos, debido al cortisol en exceso, degrada la glutamina⁶⁷ y, por ende, acaba destruyendo los enterocitos⁶⁸. En consecuencia, por las pequeñas filtraciones dentro del epitelio intestinal⁶⁹, causa intestino irritable, colon irritable o permeabilidad intestinal. Por ello, se dice que la persona se “cocina en sus propios jugos”, debido a que en esas filtraciones el sistema inmune se defiende “matando moscas a cañonazos”, es decir, el sistema inmune ataca al propio cuerpo. Si la situación tensionada en la salud mental basada en el miedo de uno mismo, se mantiene en el tiempo de laboral y de reposo en los organismos, estos no tienen resultados favorables, ya que, tiende a interrumpir el tiempo de sueño, tiempo de regeneración del organismo y puede traer enfermedades psicosomáticas dándose así, las enfermedades autoinmunes y más, si la misma es debido a la carga

⁶⁷Glutamina es un aminoácido esencial en la curación que interviene en la composición de las proteínas que repara los tejidos (NutriSport, 2015).

⁶⁸ Enterocitos son la fina cadena de células en nuestro intestino encargadas de filtrar el paso de microorganismos al sistema inmune (Muñoz A. , 2019)

⁶⁹ Constituye la principal barrera intestinal entre los ambientes interno y externo, ya que, impide ingreso de sustancias nocivas, (Groschwitz & Hogan, 2009).

genética, como lo es en el ETAK (Muñoz, 2019) (Luske, 1968). El estrés emocional puede precipitar el curso de enfermedades físicas graves; sin embargo, existe un desconocimiento en los factores estresantes, pero se sabe, que las emociones pueden alterar funciones corporales, por ejemplo, la frecuencia cardíaca, la presión de las arterias, los patrones del sueño, la secreción de ácidos estomacales, la sudoración y las evacuaciones intestinales (Villa Forte, 2019).

Gemma suele decir que los cambios fuertes en su vida (cambios de secundaria a prepa y universidad) la llevan a tener dolor de cabeza y migraña, por lo tanto, el estrés la ataca (como ya lo había expresado en “Vida escolar”). Otro estresor es la preocupación del estado de su madre, pues tuvo cáncer y constantemente la tienen que estar revisando y el hecho de que la casa de su madre colapsara en el sismo de septiembre del 2017. También, el estrés, lo padeció con la decisión del legrado y su urgencia por llevarlo a cabo (ver “Aborto”). Además, al principio de la pandemia, Gemma sufrió estrés al ver que su negocio con su esposo no prosperaba, afortunadamente, tiempo después, empezaron las ventas nuevamente.

Jena sintió estrés tras el evento de no poder con el disco y jabalina, con los problemas menstruales, los escolares (el que no podía leer, no estaba a gusto y el pasar tanto tiempo enfrente de la computadora) (véase “Vida escolar”) y los familiares (con la muerte de su abuelo), la desilusión que sintió por una pareja, la discriminación laboral (ver “Discriminaciones”), el descuido de las instituciones de salud ante la pandemia (obsérvese “Pandemia”) y el sentirse impotente y desamparada por parte del gobierno.

Mer manifiesta que padeció el estrés, cuando no encontraba respuesta ante sus síntomas; sintió miedo por lo compleja que era la ETAK. El penar del estrés lo tuvo cuando dejó su trabajo, cuando tuvo la discriminación laboral y el no poder conseguir un trabajo mejor.

Rocío padeció el estrés, a la vez, de cuando se convirtió en madre soltera y sufrió cáncer y diversas enfermedades. También, cuando estaba viviendo su cambio de rol de atleta a persona que necesita andadera. Inclusive, Rocío la sufrió, cuando debía su deuda económica.

Sofía menciona que el embarazo de Angelasofía fue normal, fue niña planeada y de lactancia de pecho. A diferencia de las demás pacientes, Angelasofía, por su corta edad, no se sabe ciertamente de los episodios de estrés que vivió. Sin embargo, existen estudios que indican que el estrés es hereditario, probablemente, este residió en alguna experiencia vivida respectivamente por Ángel y Sofía y se agravaría con la carga genética de la ETAK (Monteverde, 2021) (Universia, 2017) (Ortega, 2021). Este asunto no es claro por la falta de información personal de cada progenitor. Se logra ver las vivencias de Ángel y Sofía con relación a Angelasofía, después del incidente de la ETAK. La hospitalización de Angelasofía, fue el evento que giró a la familia de cabeza, puesto que, altera a cada integrante: “... *la hospitalización de una niña o niño, es una situación especialmente estresante para la familia*” (Serradas, 2003). Ante las interacciones de Angelasofía, su padre y su madre, viven con la angustia de no saber si los dolores pueden ser causa del ETAK o son dolores propios del crecimiento. El hecho de que es una Enfermedad Rara y era un infante de meses (tres casos en México), ha creado un ambiente de protección y fragilidad alrededor de la niña de parte de su padre y de su madre, ya que, tienen que estar atentos, a cualquier cambio o alerta que exista en Angelasofía bajo su inmunosupresión, por supuesto, supervisada con la presencia médica de su reumatóloga pediatra. En la situación de Angelasofía, sus padres, Sofía y Ángel, estaban buscando alternativas de cuidado, pero dentro de sus personalidades, provoca un alto nivel de angustia, ansiedad y miedo ante la situación de su propia hija, pues existe la presencia de perturbaciones emocionales, tales como los mencionados, más los trastornos depresivos, debido a la situación padecida por Angelasofía y por el descuido de recibir una menor atención de ellos hacia Susana,

por lo tanto, para los miembros de su familia, se toma como una agresión (Serradas, 2003).

Todas las entrevistadas (excepto Angelasofía) mencionaron que en su personalidad tiene el estrés presente. Gemma mencionó: “*¡Porque soy super estresada!... ¡Ay, no! De repente... me estreso de todo*” (2021). Al igual, Jena: “*Siempre he sido muy nerviosa y me estreso muy rápido*” (2021). Mer, también lo padece: “*... porque sé que el estrés, la ansiedad o el sobrepasarme luego, luego lo resiente mi cuerpo*” (2021). Y finalmente, Rocío: “*Yo decía: "No, sí estoy muy mal de los nervios"* (2021).

Gemma, Jena y Rocío mencionan padecer de los nervios. Y quizás, no se refiere al conjunto de fibras impulsoras del sistema nervioso, sino que, la descripción de las pacientes entrevistadas, se refiere a la enfermedad de los nervios o *nervos*, que es el término latinoamericano para el diagnóstico *folk* que demuestra un cúmulo de molestias sobre las personas pobres y marginadas. *Nervos* son la somatización de la presión emocional causada por relaciones domésticas, laborales, conflicto de género, tensiones maritales y rabia reprimida que debilitan de manera crónica dejando a la paciente como víctima, mareada, desorientada, cansada, triste y deprimida debido a la angustia y el estrés que presentan sus cuerpos ante estos eventos (Scheper-Hughes, 2011).

Ya sea, *nervos* o estrés, lo que expresan las entrevistadas es presenciar una angustia general ante su sector económico y laboral en el sistema neoliberal, en otras palabras, es la precarización laboral (Mijangos, 2022). Relatan impotencia hacia la misma por no poder hacer algo al respecto y no tener las oportunidades para obtener una mejor calidad de vida (ver “Necesidades”).

Ante el miedo al desempleo, aparecen algunas patologías del trabajo: se incrementa la tasa de morbilidad, síndrome de *Burnout* o lesiones por esfuerzos repetitivos en la población mundial (incluyendo Gemma, Jena, Mer y Rocío) asociadas a las reformas vigentes (Tomasina, 2012). También, pueden ser horas

extras voluntarias, objetivos ambiciosos en lo laboral, agenda demasiado ocupada, nulo tiempo libre, etc. Menciona que cuando se les dice a las personas: “Controla el estrés”, no es el dominio del cuerpo, sino que involucra más horas laborales y el no comer:

"No te estreses". Y tú así de:"Ok". ¿Me aislo en un cerro?, ¿en un bosque?, ¿en una montaña?... no puedo aislarme porque... trabajo, tengo una vida que mantenerme. No puedo dejar de estresarme... Me causa mucha frustración y eso me causa estrés y eso me causa más enfermedad ... "Yo no me siento a gusto en esa escuela... no estoy bien (.2). Se me olvidaba comer..." (Jena, 2021).

También, para llevar a cabo los gastos en esta precarización laboral, las entrevistadas tienen un segundo trabajo (en el caso de Gemma es el emprendimiento local, Mer lo hace dando terapia y Rocío lo realiza como médica general en una clínica privada) y tienden a abandonar el autocuidado: “... *todos los días era andar al 100, al 100, al 100, al 100, al 100*” (Mer, 2021) / “*Yo me checaba, ya cuando me acordaba la verdad, la presión...*” (Gemma, 2021).

Además, la entrevistadas padecieron estrés cuando sucedió el incremento de peso o “Cara de Luna” (ver “Síndrome de *Cushing*”), ante no poder identificarse corporalmente. Ante tal punto, el estrés es conocido como distrés⁷⁰, el cual, está asociado a la imagen corporal, que sucede no solo como cambio en el aspecto físico, sino también, es un recordatorio presente de la enfermedad, especialmente cuando está acompañado de cambios funcionales (Ledón *et al.*, 2011).

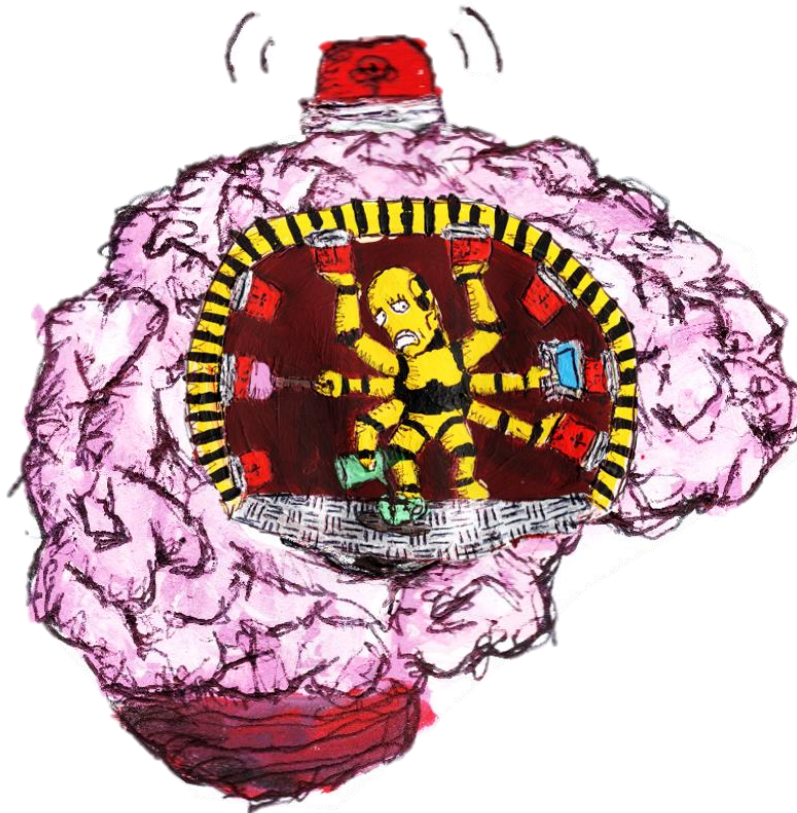
El acumulamiento de estas actividades va de acuerdo a una tensión psiquiátrica generalizada en la vida cotidiana de las entrevistadas. En la psiconeuroinmunología, se sabe que el sistema inmunitario es capaz de responder a las señales neuroquímicas de los sistemas nervioso y endocrino (más actividad), el cual, provoca que el sistema inmune se debilite, haciendo que el cuerpo tienda a enfermarse más con la bajada generalizada de las defensas, es decir, agentes externos y nocivos encuentran menos resistencias al entrar al cuerpo

⁷⁰ Distrés o estrés negativo es cuando a la persona siente inseguridad ante una situación y percibe la misma como situación de amenaza. Es asociada con la angustia, ansiedad, abruma levantando síntomas como dolor de cabeza, alta o baja tensión, insomnio, entre otros (Comité de Mundo Psicólogos, 2021).

humano (virus, bacterias y gérmenes). Este (*sic.*) “bajón”, también, daña al proceso de curación (haciéndolo más largo) (LABO´LIFE, 2021). Toda esta actividad es ocasionada, exclusivamente, por el estrés crónico (aparte de la inmunosupresión y de los efectos secundarios que se había mencionado previamente).

Esto, no quiere decir que la investigadora esté afirmando el origen de la ETAK ante las entrevistadas, ya que, no está entre sus funciones como Trabajadora Social, pero, afirma que ante estas situaciones que comentaron, este sistema de regulación de estrés, sí influyó en su estado de salud actual.

Figura 16. Alerta constante de un cerebro con ETAK



Fuente: Elaboración por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D.: Es un dibujo del sistema de regulación del estrés de las pacientes con ETAK. Es un cerebro de color rosado y un cerebelo de color malva, vistos desde el lado lateral derecho. Éste tiene una alarma roja en la parte superior que posee dos líneas curvas señalando movimiento. Justo en el centro se encuentra una maniquí (o una *dummy*) de color amarillo con expresión de estresada, la cual, intenta apretar los ocho botones a su alrededor mientras se sirve una taza de café (de color verde) chorreante, usa una bomba destapacaños (de color rosa pálido) y utiliza una laptop (de color gris).

5.7 MAPAS CORPORALES

Figura 17. Mapa corporal de Angelasofía



Descripción narrativa:

S: ¡Ah! Su famoso casquito de Angelasofía. Luego, hasta del hospital, se lo ponemos a propósito para que la identifiquen... Ya luego no saben ¿quién es quién?

A: Es como de... sino va con el casquito, hasta le digo: "Hay que ponérselo porque sino no la reconocen". Es como: ¡Ahí está Angelasofía!, ¿no?"... porque trae su casquito ((sonriendo)).

S: Sus lentes de Angelasofía... porque, fíjate, también, como todo eso... le checan... la llevamos al oftalmólogo, dijeron que necesitaba... ¿Está de lado o está de frente?

A: De ladito.

S: ¡Ah! Con razón.

Descripción interpretativa:

El dibujo lo realizó Ángel, donde Angelasofía está de lado, dando el significado del porvenir de la vida de su hija. Por la expresión de la cara de la niña en el dibujo hay un antes y un después. Según la muñeca dibujada, del lado facial derecho de Angelasofía, tiene una boca una tristeza con poco cabello (por edad y lo sufrido por la ETAK). Del lado facial izquierdo: Boca sonriente, con lentes y con cabello chino (simbolizando la etapa de remisión).

La interacción social del casquito de Angelasofía ha significado para los papás de la niña, su protección y su identificador en el hospital.

Susana: Y el otro ojo, ¿qué es?

A: Es el lente pero parece que está bizquito...

((Empiezan a tararear las niñas))

A: Es que es la mitad... porque va a haber un antes y un después ((todos sonríen)).

S: Su catéter.

Angelasofía: El catéte.

S: Su catetér puerto, dile ((le dice a Angelasofía)).

Angelasofía: ¡EEE! ((en forma de grito)).

S: A Angelasofía le gusta bailar, cantar...

Susana: ...gritar ((risas)).

S: Ay... es muy traviesa la niña.

Susana: Mamá... eso, ¿qué es?...(.4) ¿eso qué es? ((señala la pantalla))

A: Eso es su operación ((Ángel mueve la cámara para que vea)) ((se ve a Angelasofía sonriente tocando su cicatriz en la zona estomacal a la vez que su papá la dibuja)) ((Susana señala a su hermana)).

Susana: ¿Qué es eso?

A: Una cruz como de hospital... como de medicina... Como cosas de bebé... pero nunca tuvo chupón.

Susana: Es un balón de tocho. Mis favoritos.

Angelasofía: Tambien, es mi favorito.

Susana: ¿Una estrella de Shabat?

A: La estrella de Shabat.

S: Sí, es su falda.(.4) Sus tenis... ¿Por qué un ojo es más cuadrado?

A: Uno tiene lentes y el otro no... Antes salíamos mucho. Te digo, recuerdo que fuimos a Bioparque y en esa etapa andaba como que ya... le daba el Takayasu a la niña.

A: Muy bien. Es un barco... Digo, no es que salimos en barco, solo es porque viaje ((risas))

S: Así de vacaciones familiares, ya tiene muchísimo que no vamos... así, algún lugar como a una playa... algo, no.

A: ... es medicina ((dibujando unas pastillas)).

S: Su vida de medicamentos de Ale.

Susana: ¿Qué es eso, mamá?

S: La pantallita del hospital.

Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 29, 319, 362, 373, 402, 409 y 559.

Ángel usa el color rojo para definir la ETAK de Angelasofía. Tiene remarcado desde el corazón (más grande), el abdomen y las fosas ilíacas, en la cuales, la izquierda es la afectada trayendo consigo el riesgo de perder la pierna izquierda de la niña (pie negro).

De la parte de arriba, se observa su cicatriz de invaginación intestinal y su catéter en la zona de la clavícula izquierda, las cuales, Angelasofía las enseña con orgullo. También, tiene en el brazo derecho una estrella de *Shabat*, simbolizando la religión de sus padres (judaísmo mesiánico) que ha sido el apoyo en la moral de los mismos.

En las fotos, es Angelasofía de 6 meses cuando estaba internada en el hospital. Trae su sondita nasogástrica que es por donde la alimentan. La segunda foto, es de sus visitas mensuales al hospital en las que, al ser una niña inquieta, le vendan el brazo completo para prevenir que la aguja se le caiga. La otra foto, es cuando Angelasofía juega, baila y canta al aire libre (lo cual, al momento, son escasos estos momentos por la inmunosupresión de la niña y la pandemia). Las salidas quedaron suspendidas por la pandemia y la inmunosupresión. La familia entera puede que sienta el sentimiento de pérdida: de la salud, de la tranquilidad, de la sensación y percepción de control, de la capacidad de protección de los hijos, de la atención que recibían de otros miembros de la familia, de ciertos proyectos, de las relaciones sociales y de las actividades escolares, profesionales y recreativas por la llegada de la ETAK (Serradas Fonseca, 2003).

Tiene un barquito de juguete como símbolo de sus juguetes y un balón de "Tocho" evocando su futuro.

En el brazo izquierdo tiene un símbolo médico, el cual, ya fue una marca para la familia. Han tenido una convivencia constante y estrecha con el personal de salud, tanto que se ha convertido en "familia médica". Es de remarcar, que la mayoría de la vida de Angelasofía, giró alrededor del hospital.

Las medicinas dibujadas son necesarias durante la vida de Angelasofía.

Fuente: Dibujo en Jamboard elaborado por Ángel. Después, analizado por investigadora en Atlas TI.9.

Figura 18. Mapa corporal de Gemma



Descripción narrativa:

Aquí, por ejemplo...(5) le estoy poniendo un color... (.2) azul como para señalar la falta de circulación... Puse que el brazo izquierdo... es el izquierdo... como ese lado es el que no tengo pulso. Un médico me llegó a comentar que...(2) lo tengo, al parecer, irrigado solo por venitas... Entonces, por eso se me duerme... que si duro mucho tiempo con el... (brazo) elevado, obviamente, por la gravedad, pues es más difícil que se irrigue y se me... así como, si me hormiguean y se me enfría. No es tan grave pero si es algo... como, como muy notorio.

Pero aquí hice un corazonzote porque en mis últimos estudios, sí me mencionan que tengo...(2) más grande de lo normal... Que ahorita, no hay problema alguno pero yo me agarro... ahí para decir que tengo un corazonzote.

La idea ese que se vea como una cicatriz. Mejor lo voy a escribir, ¿eh? No parece ((risas)).

Como que me late desde el corazón y lo siento hasta el cuello... sin estar haciendo gran cosa...

... lo voy a poner... como vaya para señalar... algo de la familia. Obviamente, no hago tantos monitos- digo, no como muchos. Pero nada más para hacer simbólico.

Es un asterisco pero quería señalar un asterisco estrellita ((sonriendo))... para hablar del estrés mental... Trato de controlarlo

Descripción interpretativa:

(Caso invertido) Gemma tiene falta de circulación y tiene afectados ambos lados. Ella se retrató con problemas del cuello. Pero, especialmente, el brazo izquierdo, en donde tiene su trombo. Ella pintó su brazo de color de azul por la falta de sangre y la sensación de frío empezando a la altura del hombro, llegando hasta sus dedos dificultándole hacer muchas actividades.

Ella dibujó el corazón tan abultado porque tiene cardiomegalia, además, que relaciona el tamaño grande debido a la importancia de su familia, con la cual, tiene una relación estrecha y a quien dibujó en la parte inferior izquierda con un *post-it* azul que dice: "lo que más fuerte me ha hecho es el apoyo de mi familia".

Gemma dibujó su cabello chino. Al igual, que dibujó ojos grandes para que se vieran las pupilas, dado su caso. Colocó el ojo izquierdo con la pupila más grande que el derecho debido a su caso de Midriasis que le dejó la ETAK, por la cual, tiene un aceleramiento en las dificultades de visión por la edad.

Tiene una cicatriz en la zona pélvica por la cirugía de OTB. También, tiene la experiencia del legrado simbolizando con el color rojo dado que fueron dolorosas físico y emocionalmente.

cada día...(2) pero no... no lo logro al 100%. que es lo que me pasa después de eso, ¿no? Que el dolor de cabeza y cosas por el estilo.

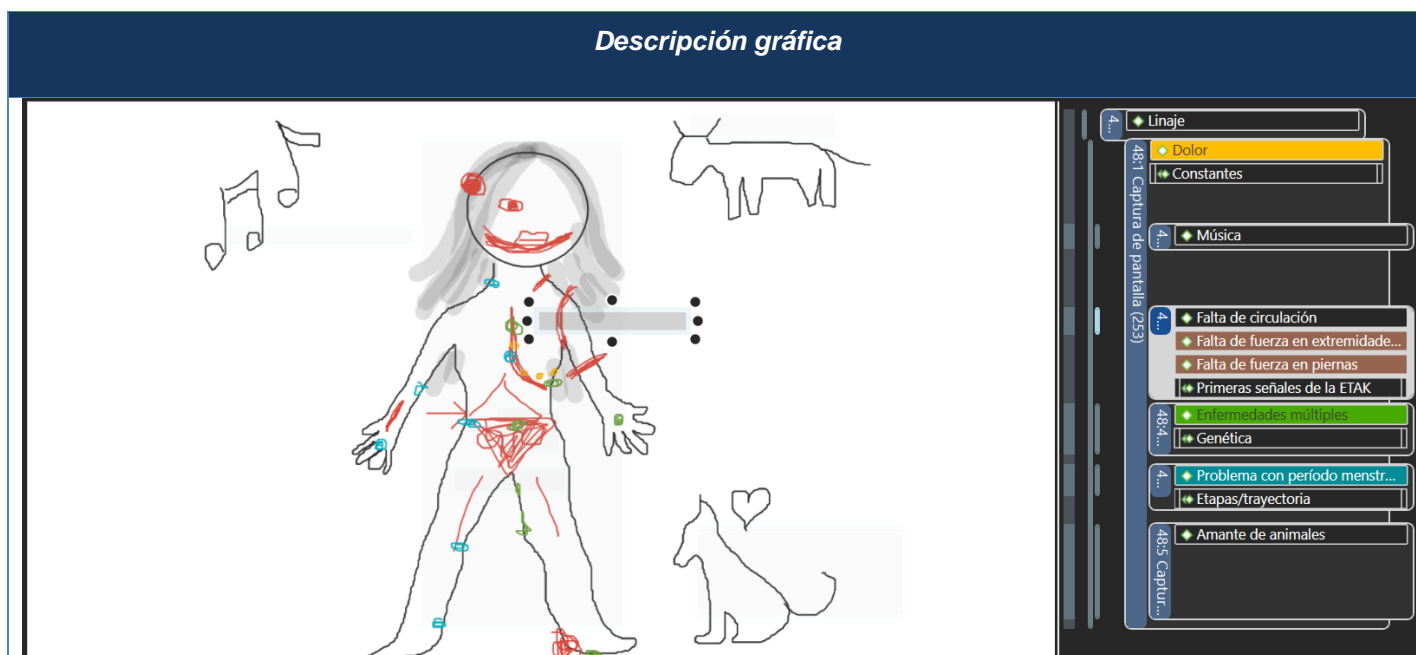
Fuente: Entrevista # 3 a Gemma 14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 30 y 48.

Ella no calculó el espacio en *Jamboard*, por lo tanto, no se dibujó los pies.

Es amante de los caninos. Ella es una persona positiva, por dibujarse una sonrisa. Los signos por encima de su cabeza son por el estrés que es un aviso del dolor de cabeza que la lleva a incapacitarse durante su vida cotidiana.

Fuente: Dibujo en *Jamboard* elaborado por Gemma. Después, analizado por investigadora en *Atlas TI.9*.

Figura 19. Mapa corporal de Jena



Descripción narrativa:

...pues, tengo canas pero pues... me dibujo el pelo enfrente porque siempre traigo el pelo enfrente... traigo un corte bien feo, no traigo corte, más bien. No, y luego, digo: "Voy a ir a hacerme no sé qué". Se me olvida.

... mi lado derecho es el fuerte. Pero ahora, ya ni mi lado derecho me está ayudando... o sea, así como estoy, ¿no?... de frente, como tipo espejo, ¿no? Entonces... por eso, me dibujé un hombro más abajo... pero el hombro más abajo, sería éste ((dibuja el hombro derecho))... de que tengo el problema(.4). Y luego, también, me duele mucho aquí ((dibuja en el hombro izquierdo))(.4). Bueno... aquí sería... el lado izquierdo ((antebrazo izquierdo)). También, me duele toda esta parte ((cuello izquierdo))(.2). Todo esto... Sí, en esta parte(.4). Aquí. Está

Descripción interpretativa:

Jena se puso canas en su cabello lacio y dejó la parte de enfrente casi cubriéndole el ojo derecho. Ella no colocó sus dos ojos porque solamente indicó en donde sentía el dolor.

Jena indicó que, por la falta de circulación, el lado corporal derecho era su lado fuerte, aunque debido a los tiempos de pandemia, no se ha podido hacer estudios, pero ella asegura que su salud se ha mermado.

Jena marcó con color rojo, las regiones en que abunda el dolor. Las zonas más marcadas de la vista frontal son: la sien derecha, región pélvica (ovarios poliquísticos), debajo del pecho izquierdo, el ojo derecho, la quijada (marcada),

zona de los... de los ovarios... sí traigo mucho desmán porque sí... y luego, espalda. O sea, me duele ((risas))(hhh).(3). Me duele mucho... toda esta área. Todo esto. Y pues... me duele mucho éste talón ((izquierdo)), también.(4). Y aquí ((dibuja entrepierna))(hhh).(5). Y el problema que traigo en esta parte ((remarca aorta principal))... que es donde me duele más ((debajo del pecho izquierdo))(5). Y aquí ((boca))(4)... Y el ojito ((derecho))(4)... toda esta aréa me duele mucho (.5). Y piel, también me duele... a veces... (.3)

... de esta parte... lo voy a resaltar con otros colores, ¿eh? Me saca la de aquí ((pulso del talón derecho))(3). De aquí ((corba derecha))(3). De aquí ((cadera derecha))(2). De aquí ((centro del pecho))(2). De aquí ((del cuello derecho))(2). De aquí ((antebrazo derecho))(2). De la palma de la mano ((derecha))(2)... y de lo verde, sería de la parte de atrás... que es, de aquí ((espalda baja))...(4) también de acá ((dentro de los muslos)) atrás... como de por aquí.(5). La planta de los pies y ya... si la volteas... las palmas.(2) y en el centro ((de la columna))(2). Esos son los puntos que los médicos me revisan.

Me voy aventar el de los anuncios de las carreteras... cuando hay vacas en las carreteras ((risas)). No sé si las has visto... que son así... No soy buena dibujando vacas.

Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 265.

Fuentes: Entrevista #4 a Jena, 25/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 3, 12, 18 y 43.

Fuente: Dibujo en *Jamboard* elaborado por Jena. Después, analizado por investigadora en *Atlas T1.9*.

el talón izquierdo, brazo derecho (cerca del antebrazo) y brazo izquierdo (rajadas el hombro y antebrazo). Y de la vista posterior: la zona lumbar. Esto corresponde al hemisferio derecho que controla el lado corporal izquierdo de Jena imposibilitando el movimiento en su vida cotidiana.

Jena explica los puntos de pulso en que los doctores suelen tomar nota durante sus chequeos médicos.

Es una amante de los animales puesto, que ha dibujado un perro y un corazón, reflejando su cariño hacia ellos, pues desde pequeña solía ayudar con el ganado, los caballos, etc., a quienes dibujó como legado de su familia: un toro.

Jena coloca un símbolo de la música pues en su adolescencia conoció el mundo del Rock Metal. Ella suele ir a conciertos y vestirse con *corset* y maquillaje.

Ella no colocó *post-its*, pues dijo no verlo necesario haciéndolo muy monocromático.

Figura 20. Mapa corporal de Mer



Fíjate, que lo que más... más a mí me duele, es el pecho y brazo... pero es un dolor en el pecho horrible. No puedo respirar y así... Todo lo rojo, es dolor... Sí, esas son las partes que más me duelen. Luego, por el fenómeno de *Raynaud*... morado... pero como no hay morado... pongámos azul... De hielo... Ahí está mi bracillo, lo rojo es el dolor... Haz de cuenta... ASÍ sentía mi brazo ((coloca el color rojo en el brazo izquierdo)).

A veces, sentía como piquetes, fíjate... como piquetes también, en el corazón. Yo le decía a mi mamá y mi mamá se asustaba más ((risas))... Es piquetes, es como ardor, como si me quemaran... es como si me aplastara... es así. Todo junto, combinado.

Es una cara de angustia.

En ese tiempo yo tenía mi pelo muy, muy largo y chino... Y sí, me dejó pelona (.20).

Fíjate, que éstas las pongo así... porque muchas veces, las veo como... como las etiquetas que yo tengo, ¿no?... Cada vez que voy al doctor o cosas así, es como estar repitiendo esto. Entonces, ya están como muy marcadas esas etiquetas... y sí. No sé. Voy a poner todas las etiquetas que siento... Al principio... todos los *Post-it*, es como... todo lo que sentí que... pues ya era, todo lo que me rodeaba y así. Pues ya, esas cositas que puse al exterior, fue lo que me ayudó a salir de ahí ya. Lo que me motivo, como... sí lo que me fue sacando de todo. Sí. Así lo quiero dejar.

Estas son las cosas que me gustan... (.6) Como las cosas que me ayudaron... ponemos música... y por esa música tú vas guiando a la facilitadora... y ella va moviendo el cuerpo, moviendo el cuerpo... así como... de maneras que te ayudan a destrabar... todo el cuerpo... Voy a poner ésta como si fuera de terapia... (.5) que estuve en un grupo de mujeres... con una psicóloga... y ahí nos reuníamos. Pues es como... parte de la terapia... Voy a poner ésta por el grupo de fibromialgia que tenía... pero no sé cuál... es que eran puras mujeres.

Fuentes: Entrevista #2 a Mer, 19/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 91, 93,100, 101,113, 115, 117, 122, 124, 133, 135, 140, 148 y 152.

Mer tiene fuertes dolores o piquetes o ardores en el pecho, en ambas clavículas, en el cuello y en las sienes; el color rojo lo simboliza. El lado izquierdo es su lado más doloroso y afectado e inclusive, tiene falta de irrigación en las manos, especialmente, en la izquierda, pintándola de azul, sintiéndose así, como de hielo (fenómeno de *Raynaud*).

Ella se dibujó una cara en penurias puesto que le escurre una lágrima de dolor y su boca está torcida.

Ella se trazó el cabello chino y largo, el cual, lamenta su pérdida por los efectos secundarios de los medicamentos.

Lo que Mer colocó con letras en los *Post-its*, es cuando ella se siente etiquetada ante las consultas médicas. Siente fatiga, cansancio, ansiedad, depresión, fibromialgia, Síndrome de *Cushing* y *Raynaud*, desmotivación e insomnio.

Según Mer, los corazones simbolizaban el cariño de sus familiares, amigos e instructores en cada paso de la enfermedad que daba.

Como motivante frente a la ETAK, ella utilizó la terapia, masajes, los bailes del movimiento vital expresivo, la psicología, el grupo de mujeres, el grupo de fibromialgia y el grupo de ETAK como catarsis.

Colocó el símbolo de la psicología y el icono de *Whatsapp*, ya que, ella gusta de hacer grupos para compartir vivencias.

Fuente: Dibujo en *Jamboard* elaborado por Mer. Después, analizado por investigadora en *Atlas TI.9*.

En este pizarrón interactivo se logró proyectar la corporalidad en cuanto a lo que las pacientes/sujetas entrevistadas sienten. El tiempo transcurrido, no fue de mucha importancia, puesto que, para las entrevistadas, este programa era totalmente nuevo y les llevó 15 minutos entenderlo (aproximadamente). En general, el mapa corporal abarcó unas 2 horas (exceptuando a Jena por sus motivos de cansancio [dos sesiones] y a Rocío por su evento [infarto]). La primera figura geométrica que realizaron fue la cabeza (como el centro de todos sus males), el cual, fue fácilmente hecho con un círculo, ya diseñado. Después, iría el cuerpo. Mer, Jena y Ángel

realizaron el cuerpo a “*mouse* alzado⁷¹”, delineando con cuidado sus límites, revelando que son detallistas. Gemma fue la única que fue por partes, pues, dividió el cuello y las extremidades (figuras rectangulares) del cuerpo central (“*mouse* alzado”). Según Karen Machover, las entrevistadas dibujaron su figura humana de frente (excepto Ángel quien la hizo de lado, significando el porvenir de su hija), esto señala un deseo de enfrentamiento a las exigencias del medio ambiente, tiene franqueza y es socialmente estable. Además, se dibujaron a sí mismas (excepto Angelasofía) de acuerdo a su sexo, significan que se identifican a las conductas del mismo. Los dibujos fueron centrados, esto quiere significar la toma de decisiones positivas, el equilibrio emocional y la facilidad de adaptarse al medio ambiente. Para Gemma y Mer tienen mucho cabello, indica vitalidad (Aparicio, 2019). A las figuras humanas, Angelasofía, Gemma y Mer las dibujaron con ropa, mientras que la Jena es solo una silueta. Del centro hacia afuera, pusieron las cosas que más les gustaban, así como, Mer colocó las etiquetas que más le disgustaron. Entre sus cosas favoritas no mencionan a su trabajo manejándolo como un medio de supervivencia (excepto Mer y Angelasofía [por su corta edad]). Las entrevistadas escogieron el color rojo para definir su propia ETAK, para señalar el dolor, para las cicatrices y para alerta o aviso.

El cuerpo es en sí una construcción social de la diferencia, que cuando se piensa en el cuerpo femenino, arroja en un útero, en reproducción, en cuidado maternal o un instrumento pasivo, haciendo así una marca de género desde su nacimiento según el discurso hegemónico. La mujer se ha identificado con su cuerpo más que el varón con el suyo, quien (el último) se ha visto de una manera desincorporada, varonil y machista. Como ya se había mencionado las mujeres están destinadas a la maternidad por el mercantilismo y a la necesidad de domesticar lo que es determinado por sí mismo exceso indomable (Posada, 2015). Algunas de las entrevistadas tienen con color rojo marcado la zona pélvica, ya sea,

⁷¹ Analogía del dibujo a “mano alzada”, el cual, es directo, sin boceto previo y sin correcciones o modificaciones posteriores (Definicion.de, 2022). Esta analogía se refiere al hardware del “*mouse*” o del ratón del computador.

dolor intenso o cicatriz señalando el útero y vaginas lastimadas, es decir, mujeres lastimadas siguiendo el discurso hegemónico. Gemma tienen inculcado el mandato de género de la maternidad, puesto que, en el dibujo, el dolor emocional, verbal y lenguaje corporal que presentó relacionado a la interrupción del embarazo/aborto, fue posible darlo a entender. Al igual que Jena, su indecisión en la planeación familiar y su remarcación enérgica del dolor en la zona pélvica. También, Mer quien trabaja de docente con niños de preescolar. Esto puede ser por la posible influencia de la ideología vigente, que no solo las agobia en lo económico y en lo laboral (rechazando a todo ente que no esté dispuesto a entrar al sistema neoliberal), sino también, en lo maternal, es decir, sus cuerpos no sirven para el sistema neoliberal como madres ni de trabajadoras forzadas causándoles exclusión.

Según Esteban (2004), menciona que hay que desvincular los conceptos de cuerpos femeninos en las categorías de mujer y madre, de mujer y cuidadora, sometiendo este concepto a un análisis deconstructivo para saber realmente qué es el cuerpo femenino. Además de preguntar, en qué mundo se quiere que tal cuerpo esté, alejado del que hasta ahora ha sido (Posada, 2015).

Es necesario una terapia psicológica feminista que sepan valerse por ellas mismas como personas con decisiones propias para revalorar el concepto de cuerpo femenino, no como de madres y no por el sistema neoliberal.

A través de estos dibujos, es posible ver las diferentes experiencias de sus cuerpos de la ETAK; ésta cambia la corporalidad sentida en cuerpos desgastados, arruinados por el dolor y enfermedades diversas que han tenido. Como, con sus palabras logran transmitir estas metáforas al destapar el dolor; en como lo materializan al cuerpo enfermo, el cual, no les permite llevar una vida diaria “normal” o estandarizada.

Además del tema del cuerpo, es notorio que, existen representaciones de sus afectos en los dibujos, ya que, están sus pasatiempos y sus mascotas con símbolos de preferencia a estos (corazones y amor).

Reflexiones sobre la Enfermedad de Takayasu

A la madre y al padre de Angelasofía, Sofía y Ángel, mencionan que les dio otra perspectiva de su vida, de ciencia y de fe; los hizo conscientes y sensibles de personas, de gastos innecesarios y de cosas que no visualizaban todo esto gracias a la ETAK. Además, este episodio les trajo riqueza en múltiples sentidos como conocimiento médico y amistades, ya sea, sobre el grupo *Warriors TAK* de *Whatsapp*, por convivencia médicas, etc. Esto servirá para que se lo enseñen en un futuro a ambas niñas a hacerlas más humanas, sencillas y empáticas, según Sofía y Ángel: *“El Takayasu hizo eso en nosotros. Movi6 nuestros dos/tres grados de eje que teníamos... Nos hizo conscientes de otras cosas que no visualizábamos. Nos hizo sensibles a las personas...”* (Angelasofía, 2021).

A Gemma, le enseñó a valorar y aprender de las cosas, a no renegar y a tener un panorama más claro ante la vida: *“Uy... pues, mucha forma de ver y valorar diferente las cosas. Eso sobre todo. Aprender a valorarlas mucho y pues... sacar... fuerzas de donde ni uno sabe que las tiene...”* (Gemma, 2021).

A Jena, le dejó deudas, cansancio, aprendizaje y nuevas amistades. Jena reconoce con tristeza el papel sumiso que lleva a cabo día a día ante la violencia del sistema neoliberal, internalizando la precarización laboral, sintiéndose desamparada: *“¡PURAS PERRAS DEUDAS!... O sea, necesito dinero pero no puedo trabajar... es bien feo... pensar en el futuro... pero mucho cansancio emocional y físico... mucho aprendizaje... amistades, también...”* (Jena, 2021).

En este aclaramiento, Mer aprendió a no autoexigirse, a cuidarse y a realizarse más autoobservación de su propia vida y a su propio cuerpo: *“Sí, siento que fue eso lo que me dejó... como el prestarme más atención a mí... A mala manera”* (Mer, 2021).

Rocío menciona que cambio todo con su nuevo cuerpo y que tendrá que observar sus límites; eternamente sentirá la ETAK: *“Me ha cambiado todo... forzosamente, necesito estar con alguien... pues, siempre me siento mal... Como que yo me tengo que acostumbrar, eternamente y lo que me resta de vida... a vivir con el mareo* (Rocío, 2021).

En resumen, las entrevistas mencionan haber desarrollado un aprendizaje en donde agudizan la percepción y el conocimiento que poseían sobre su propia ETAK y de cómo lo perciben otros. Para esto, según Rebeca del Mónaco (2012) menciona que percibieron el “desdoblamiento”, lo que les permite ver las situaciones y sus relaciones con los otros desde afuera como testigos, esto es ver el mundo de otra manera: *“Desdoblarse significa actuar y, al mismo tiempo, pensar y reflexionar sobre lo que se hace, esto es, pensarse a sí mismo y las acciones que se realizan como por fuera de sí y actuar en consecuencia”* (2012, pp.25); esto fue posible debido al dolor de sus cuerpos (físico y emocional) donde las experiencias adquieren realidad y sentido. Y ven al mundo con otro cristal en donde no solo ven sus cuerpos de diferente manera sino también aprecian a quienes tienen al lado, que es la familia. Justo como lo expone Alicia Vaggione: *“La irrupción de la enfermedad, obliga a pensar la existencia de otro modo”* (2009, pp. 19).

Tabla 8. Datos recopilados desde Atlas TI.9 previamente vistos

Variable	Indicador	Categoría	Código	
Pacientes de la Enfermedad de Takayasu	Manifiestos en féminas jóvenes durante primera y cuarta década de vida	Sexo	Cuantitativo	
		Edad	Cuantitativo	
	Enfermedad Rara	Desconocimiento de la ETAK	-Incredulidad familiar -Incredulidad laboral -Incredulidad médica	
	Etiopatogenia poco conocida	Nacimiento de la enfermedad	Conocimiento de su ETAK: -Consciencia de la enfermedad -Enfermedades diversas y previas -Primera vez ETAK en infante de meses -Primera vez que oía el nombre de Arteritis de Takayasu	-Enfermedad de gravedad -Enfermedad incurable -Enfermedad rara -Enfermedad silenciosa -Enfermedad sin pulsos -Anemia -Diabetes -Hipertensión/hipotensión/crisis hipertensiva -Linfoma Hodgkin -Neumonía -Sobrepeso -Tuberculosis
	Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervios y cerebrovasculares	Primeras señales de la ETAK	-Bostezos incesantes* -Escuchar el corazón* -Ojos hinchados* -Palpitaciones -Vómitos -Zumbido*	
		Síntomas y signos	ETAPA 1: -Fiebre -Incremento en frecuencia cardiaca -Pérdida de peso -Sudoración ETAPA 2: -Ausencias -Desvanecimiento -Falta de fuerza en extremidades -Falta de fuerza en piernas -Falta de respiración -Hipertensión/hipotensión/crisis hipertensiva -Mareos -Migraña -Soplo -Trombo	
		Diagnóstico de la ETAK	-Diagnóstico incompleto -Mal diagnosticada -Pocos especialistas médicos -Pocos reumatólogos pediatras -Relación médico-paciente -Segunda opinión -Técnicas en imagen	Cuantitativo

		-Tratamiento	-Cuantitativo -Cannabis medicinal* -Efectos secundarios -Paciente retira parte del tratamiento+ -Quimioterapia -Remisión+ -Terapia intensiva -Tratamiento -Tratamiento biológico	-Acné -Alopecia -Ampollas -Cambio de humor -Cambios en el apetito -Diarrea -Dificultad para dormir -Estreñimiento -Fibromialgia -Infertilidad -Mala memoria -Neuralgia -Reacción -Recuperación dolorosa -Síndrome de Cushing (Subida de peso) -Vómito
	Secuelas		-Amaurosis -Cardiomegalia -Disartria -EVC -Midriasis -Síndrome Raynaud	
Grandes arterias	Estado de arterias	Cuantitativo		
Enfermedad genética	Genética	-Familiograma -Antecedentes familiares		-Cambia dinámica familiar -Probabilidad de alguna enfermedad en otro familiar
<i>Curso de vida:</i> Secuencia de eventos graduados por la edad	Ciclo de vida (líneas de vida)	-Niñez -Adolescencia -Adulthood -Envejecer con ETAK		
Estructura social y cambio histórico	Contexto histórico y normas	-Aborto° -Economía con ETAK -Ideología vigente° -Maternidad con ETAK° -Medio ambiente -Normas -Sector Salud y pandemia		-Aborto/Embarazo interrumpido -Comité bioético+ -Cuerpo posaborto -No autorizado el aborto -Tiempo medido del aborto -Desigualdad económica -Gasto ETAK -Ingreso familiar -Medicina particular privado -Pérdida de seguro -Segundo trabajo -Seguro de vida inservible -Seguro popular inexistente -Seguro privado -Seguro social público -Autoexigencia -Descuido de sí misma -Gaslighting -Ideología competitiva -Patriarcado -Reclamos a sí mismo
				-Época de frío -Adoptar -Antes del embarazo -Confusión en la planeación familiar -Embarazo -Lactancia -Maternidad de la ETAK controlada

			<ul style="list-style-type: none"> -OTB -Peligros de la maternidad con la ETAK -Comité bioético+ -Contagio -Desatención por tiempos de la pandemia -Políticas de salud -Tardanza en citas en el sector público -Tiempos de COVID- 19 aplazadas -Tiempos modificados por la pandemia -Tratamiento de COVID-19 -Traslados médicos por necesidad+ -Vacunas contra COVID-19
Trayectoria	Etapas	<ul style="list-style-type: none"> -Vida escolar -Vida laboral 	<ul style="list-style-type: none"> -Castigo
Transición	Roles sociales	<ul style="list-style-type: none"> -Cambio de roles -Dificultad en la transición -Dualidad de vivir entre dos cuerpos -Maestro de vida -Rezago infantil por inmunosupresión -Tiempo de convivencia familiar sustituido por la salud -Vacunas con virus muerto -Viajes prohibidos por la ETAK -Vida activa disminuida 	<ul style="list-style-type: none"> -Mi amiga, la ETAK -Otro integrante de la familia, la ETAK
Turning points/Puntos de inflexión	Entrada de la ETAK	<ul style="list-style-type: none"> -Algo anormal -Movilidad asistida 	
	Período sensible	<ul style="list-style-type: none"> -Discriminaciones -Constantes 	<ul style="list-style-type: none"> -Cansancio y fatiga -Depresión -Desamparada -Dolor -Dolor y llanto -Enfermedad de los nervios -Estrés -Familia cautelosa -Fragilidad -Incertidumbre -Miedos -Pérdida de un familiar
Mapa corporal: Anclaje material que represente a lo corpóreo referentes simbólicos	Eventos que marcaron	-Dibujo a escala	
Sugerencias desde Trabajo Social: Una construcción socio histórica	Necesidades	<ul style="list-style-type: none"> -Difusión de la ETAK -Falta de medicamento -Falta de medicación pediátrica -Mejor ingreso/laboral -Permiso laboral de enfermedad de un familiar -Registro familiar -Terapia+ -Una vida más ligera 	<ul style="list-style-type: none"> -Atención diaria y constante
		Cuidados	

			-Terapia+ -Descanso -Permisiva -Dormir	
		Requisitos para enfrentar la ETAK	-Alivio -Amparo -Apoyo -Catarsis -Esperanza -Ética médica -Humor -Redes sociales (Grupo de <i>Whatsapp Warriors</i> TAK) -Servicio eficiente -Vida pacífica	-Apoyo en el trabajo -Apoyo en la religión -Apoyo familiar -Instinto protector
		TS en la ETAK	-Desconocimiento de TS -Funciones de TS	
Trayectoria de vida	Desplazamientos		-Línea de vida	
	Geográfico	Migración	-Mudanza por empleo -Traslados médicos por necesidad+	
	Escolar	Escolaridad	-Cuantitativo -Deserción escolar -Falta de actividad física -Vida escolar	
	Profesional/ocupación	Profesión	-Cuantitativo -Vida laboral -Segundo trabajo+	-Dificultad en el trabajo
	Normas	Reglas	-Cambio de normatividad -Normas	
		Reflexiones	-Reflexiones	
<p>Los códigos marcados con el signo de * son sospechas de la ETAK por parte de la investigadora por la literatura médica, más no están confirmadas por un médico tratante.</p> <p>Los códigos marcados con el signo de + significa que pueden estar en esa categoría o en otra conforme se señala.</p> <p>Los códigos marcados con el signo de ° significa que son tópicos que se fueron dando a través de las entrevistas.</p>				

Para que se diera el Análisis de Resultados, se categorizaron estos datos recopilados de la “población muestra” durante la entrevista (ANEXO 7), se desglosaron en un vaciado de manera cualitativa por medio del programa de *software* cualitativo *ATLAS TI.9*. También, por medio de este programa, se exhibió las palabras más emitidas por las entrevistadas durante las entrevistas, como se puede observar en “Nube de Palabras”.

5.8 NUBE DE PALABRAS



Fuente: *Word Art* del listado de palabras de la investigación presente.

Nota P.C.D.: La “Nube de Palabras” está hecha sobre un molde de una aorta con las palabras de varios tipos de color rojo, las cuales, van de mayor tamaño (rojo) a menor (a malva). Las más utilizadas fueron (en el arco aórtico) “ellas”; (en la aorta torácica) “mal”; (arriba del mismo) “ojo”; (en la aorta ascendente) “vida”; (en las iliofemorales) “dolores” y “Takayasu”; (en la torácica) “mamá”; (en el arco aórtico) “trabajo”; (en la torácica) “siento”, “derecha”, “antes” y “sonríe”; (más abajo) “casa” y “cabeza”; (en la ascendente) “rara”; (en la aorta descendente) “social”, “tiempo”, “familia”, “médicos” y “estudios”; (iliofemoral izquierda) “niñita”; (iliofemoral derecha) “vivir” y “ayuda”; (más arriba) “falta de pagos”; (iliofemoral izquierda) “cuerpo”; (en centro de las iliofemorales) “hospital”; (en las carótidas) feo, entre otras.

5.9 LENGUAJE Y DISCURSO DE LA ETAK

En el lenguaje, la familia de Angelasofía, Gemma, Jena y Mer coinciden en el hecho de ser oriundos. Sin embargo, Rocío no habla español como cual costeña, dado que creció en la zona del altiplano (Puebla). Gemma, Jena y Mer adquirieron la terminología médica por su condición en su socialización secundaria. Rocío lo hizo de igual manera, pero ella lo realizó antes por motivo de su profesión. Sofía y Ángel, lo adquirieron por el estado de su hija. Angelasofía, es la única que lo está viendo como parte de su socialización primaria, dado que, lo está aprendiendo para los futuros deseos de sus progenitores de tener mayor control de la ETAK. Es primordial el conocimiento de las creencias de los mismos, con respecto al lenguaje en su descendencia, pues de ello, se verterá a sus hijas en los intercambios lingüísticos y dependerá su competencia comunicativa en la cultura dominante (Hidalgo, 2005).

Además de la terminología médica, las entrevistadas nacieron en los 90’s con excepción de Rocío, que nace a mitad de los 60’s. En los 90’s y en los 2000, la manera de socializar mediante el lenguaje era aliarte a un *argot* mexicano llamados “fresas” o “fresones”⁷² (utilizada en México y algunas regiones de Latinoamérica) para tener un símbolo de pertenencia a un grupo (Osornio & Montes, 2017). Gemma, Jena, Mer y el padre y madre de Angelasofía, Ángel y Sofía, pueden haber presenciado o tenido algún encuentro cercano con esta moda en su época cuando socializaban secundariamente. Algunos de los términos usados en las entrevistas

⁷²Fresa se usa para describir una cultura de moda de los jóvenes superficiales (2000) de proveniencia de clase alta o acomodado, pero poco educado (ALEPH, 2021).

son (*sic.*): “*haz de cuenta...*”, “*o sea*”, “*¿no?*”, “*y así...*” y “*te digo, así como que...*”. Los primeros dos, son utilizadas al principio de una oración para explicar o aclarar a una situación. Su sinónimo sería “es decir”. El tercero, lo emplearon como una manera de confirmar algo, contrario a lo que significa sin los signos de interrogación. El cuarto, que era una manera de cerrar una conversación. Y el quinto, lo utilizaron para remarcar algo o para acentuarlo. Jena y Rocío usaron muy seguido “entonces” y “es que...” para continuar su discurso causal.

“*Este...*” lo utilizaron las entrevistadas para pensar en lo que van a decir a continuación. Gemma, Jena y Mer emplearon el diminutivo “*cillo*”, del norte del país y, también, el apreciativo “*ito-ita*” (*sic.*): “*bracillo*”, “*chiquito*”, “*pequeñito*”, “*morenito*” “*delgaditas*”, “*flaquitas*” y “*chiquititas*”. Menciona Martín Butragueño (2021), que estos términos con frecuencia lo usan las mujeres, las personas mayores, de bajo nivel educativo y los trabajadores de actividades primarias que, por cierto, este tipo de vocabulario lo ha adoptado todo el país.

Según Albert Mehrabian citado por David Craig (2012), señala que el lenguaje corporal es realmente importante, pues en sus hallazgos encontró 55% de la comunicación era no verbal (movimientos corporales), 38% era vocal (modo en que se mencionan las cosas) y 7% era verbal (qué se dice). En el lenguaje corporal de las entrevistadas, al expresar su tragedia, hubo contacto visual con la investigadora, no se tocaron la nariz⁷³ (excepto Gemma y Jena que se limpiaron después de llorar), no cruzaron los brazos al hablar y no existió tamborileo con los dedos. Ante preguntas difíciles, las entrevistadas dirigían su mirada hacia arriba de su lado derecho recordando un hecho real. Ángel y Jena utilizaron el índice para cerrar sus labios, pero depende del contexto: Ángel lo hizo cuando imaginó la adolescencia de Angelasofía; Jena fue para recordar una situación.

⁷³ Los tejidos de la nariz de un mentiroso se le llenan de sangre y producen una sensación de comezón (Craig, 2012).

Las emociones expresadas, a lo largo de las entrevistas, fueron tristeza, frustración, desdén y el miedo o la incertidumbre ante el mañana. Jena expresó enojo la mayor parte del tiempo. Durante las entrevistas algunas de las risas eran auténticas, pues todas las entrevistadas (Angelasofía, Susana, Ángel, Sofía, Gemma, Jena, Mer y Rocío) se mostraron alegres, entusiastas y con su humor, puesto que, los músculos alrededor de los ojos se contrajeron. Mientras otras risas y sonrisas, eran en medio de una situación que significaron tristeza, ironía, pesadumbre, desgracia y lanzaron suspiros.

Las entrevistadas señalan que el discurso contextual y de los otros, se dirigen a tres grupos vulnerables: a pacientes de una institución de salud, a las mujeres y a las personas con discapacidad. El discurso de las pacientes/sujetas señala que viven sometidas a fuerzas más grandes que viven mediante estrategias efectivas cuya cristalización institucional toma forma en los aparatos estatales, en la formulación de la ley creando las hegemonías sociales (Míguez, 2017). También, que existe el discurso del patriarcado, el cual, indica una dimensión dominante en subyugar a las mujeres (Posada, 2015). Y, por último, hoy en día, el discurso refleja el concepto que estos grupos hegemónicos tienen acerca de las PCD (persona con discapacidad), en el que solo brindan ayuda asistencial y cuidados paliativos sobre los tiempos electorales manejados mediante programas de la Secretaría del Bienestar dando sumas ridículas, imposibilitando a las PCD su desarrollo integral y monetario ante los tratamientos de alto costo, los empleos ineficientes y la precarización laboral.

Los discursos personales de las entrevistadas se tornaron corporales, de los cuidados, anecdótico, nostálgicos y humorísticos.

6 CAPÍTULO VI EL TRABAJO SOCIAL Y LA ETAK

El Trabajo Social en la Salud tiene un amplio campo de acción en los problemas grupales, colectivos y de carácter individual, en específico, aspectos de

investigación como lo relata en este estudio sociomédico. Con base a sus conocimientos y habilidades debe reconocer los recursos de los sujetos, de las familias y de la sociedad con el fin de organizarlos, asesorarlos, administrarlos, coordinarlos y promover su participación para su mejoría y atender las necesidades de salud.

Es primordial dar orientación en asuntos de higiene, saneamiento, coordinación de recursos, promover el trabajo en equipo, fomentar buenas relaciones públicas y promover el cambio de las actividades desfavorables para la salud, por conductas que favorezcan su fomento, conservación y restauración. También, la creación, fortaleza y promoción de nuevos grupos y su funcionamiento (como, por ejemplo, Comités de Salud); así como, la rehabilitación en la reinserción social después de un tratamiento que rompa con su vida diaria y atender la “angustia del hospital” que produce el internamiento (Ander-Egg, 1975) (Sánchez, 2009). La Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) de la UNAM desde su fundación en 1974, tiene entre sus objetivos específicos que un trabajador social debe de:

- “-Aplicar el proceso de investigación científica a fin de llegar al conocimiento de la realidad social.*
- Orientar a la población para la formación de una conciencia crítica.*
- Promover la organización, educación y movilización social.*
- Participar en el proceso administrativo de los programas de bienestar social.*
- Promover políticas públicas que mejoren las condiciones de vida de la población”*
(Sánchez, 2009, pp.267).

La Secretaría de Salud en 1978, dirigió un grupo específico en el que participó Manuel Sánchez Rosado, primer director de la ENTS, donde estipuló las funciones de Trabajo Social en la Salud Pública en la investigación, las cuales, fueron:

- “-Identificar factores y variables socioculturales y económicas que intervienen en la distribución de la enfermedad y salud.*
- Investigar los factores ambientales, actitudes y valores que facilitan o dificultan el acceso a los servicios de salud a nivel comunal, grupal e individual.*
- Investigar y comprobar la validez de la aplicación y la eficacia de métodos, técnicas e instrumentos que enriquezcan la teoría del trabajo social, entre otras...”*
(Sánchez, 2009, pp. 267-268).

Basado en los anteriores puntos, el eje central de Trabajo Social en la Salud es:

“... el conjunto de procedimientos encaminados a investigar los factores sociales que afectan la salud de la colectividad a fin de proponer, coordinar y ejecutar alternativas y variables que modifiquen dichos factores. Esta área estudia los problemas generados por las relaciones sociales, que objetivados en problemas y necesidades inciden en la salud, por lo que se requiere identificar las formas y medios para preservarla, mantenerla y recuperarla, tratando de establecer alternativas de acción que tiendan a alcanzar la salud integral de los individuos” (Valero, 2018, pp.35).

La presente investigación de Trabajo Social, se desarrolló con fin de exponer los factores sociales extraídos de la trayectoria de vida de estas entrevistadas con ETAK; también, de coadyuvar y sobrellevar la enfermedad de la mismas con los cuidados y necesidades percibidas para que le permitan mejorar su calidad de vida y el tratamiento mediante una orientación y acciones en la vida cotidiana frente al sistema que abordan.

Entre las entrevistas que la investigadora realizó, se percibió que las sujetas no conocían el papel del Trabajar Social, pues no hicieron comentario alguno de la acción del mismo, a excepción de Sofía y Ángel en el medio hospitalario privado. Los progenitores de Angelasofía mencionaron que hubo una falta de atención por psicología y trabajo social, en donde eran los encargados para resolver este tipo de problemas en medio de la crisis cuando Angelasofía estuvo en terapia intensiva. Sin embargo, para ellos, no hubo tal apoyo en la medicina privada. También, fue necesario en el asunto del financiamiento, acercarles las asociaciones civiles de Enfermedades Raras (ya que, en el gobierno federal no existe ninguna constituida para la ETAK), durante el acompañamiento de los padres y el seguimiento de Angelasofía.

En el sector público, a Gemma le hizo falta el apoyo en el aborto (en su Estado no está despenalizado), así como, de la tanatología.

Las entrevistadas carecieron de un Trabajador Social que llevara a cabo una orientación, acompañamientos, apoyo emocional, seguimientos para el bienestar

social, mejoramientos de las condiciones de salud y canalizara a las terapias psicológicas.

ALGUNAS CONSIDERACIONES

Cuidados en la ETAK

Para tener los cuidados correspondientes depende de cuál sea la etapa del ciclo de vida que se esté cursando y, también depende, si el paciente tiene alguna condición como, lo es, la enfermedad. Los cuidados son el conjunto de tareas, actividades y el uso de recursos que producen bienes y servicios que sirven para regenerar cotidiana y generacionalmente el bienestar físico y emocional de las personas para la vida de cada una, que se producen normalmente en circuitos de intimidad, en el marco de los hogares y esté basado en los derechos humanos (Ciutat Cuidadora, 2022) (Lagarde, 2009). La ETAK trae condiciones de cuidado, tal como lo es el descanso frente al dolor y cansancio extremo, como Gemma, Jena, Mer (adultas) y Rocío (adulta mayor), lo señalan, ya que, es esencial conocerse físicamente y marcarse los límites de resistencia corporal pensando fuera del neoliberalismo.

Angelasofía, al estar pasando por la primera infancia es imprescindible la atención diaria y constante, dado que, está conociendo el mundo, el lenguaje y sus límites propios (todavía no conscientes). Al igual que a Rocío, quien alega que siempre tiene que pedir ayuda para realizar las actividades de su vida cotidiana debido a que necesita asistencia para moverse.

El papel de Sofía y Ángel, como madre y padre, es cuidar del desarrollo integral de ambas niñas, cuidar su estadio emocional, apoyarlas en sus momentos de recreación y tener una convivencia sana. Además de las acciones hacia ambas niñas efectuados por ellos (véase pregunta de “Funciones”), mencionan que la relación con Angelasofía es más permisiva que con Susana; sin embargo, según Marian Serradas Fonseca (2003), indica que los niños que poseen un hermano

enfermo tienden a ser más responsables, maduros y cooperativos (como describen a Susana), lo que será un impacto positivo sobre su futuro funcionamiento psicosocial, aunque existen riesgos de tener regresiones, celos, comportamientos infantiles, agresividad contra el hermano con la enfermedad, rebeldía ante las normas, abatimiento, tristeza, deseos de enfermar o morir al encontrarse relegados del cuidado paterno y materno y al asumir más responsabilidades de las correspondidas para su edad, según Del Pozo y Polaino citado por Serradas Fonseca (2003). Afortunadamente, le dan libertades a Susana como el espacio personal supervisado, por ejemplo, las clases presenciales con las protecciones dadas contra el COVID-19.

Mer enuncia no exigir y no obligar al cuerpo a las actividades requeridas fuera del mismo y dormir si éste, lo requiere. En pocas palabras, es gobernarse bajo su propio ritmo. También, para cuidarse decidió tomar terapia y hacer ejercicio supervisado por el médico tratante: *“Sí, como que vas encontrando maneras de cuidarte... porque si no pues... a la única que le va mal, al día siguiente, es a ti”* (Mer, 2021).

De esta sujetas que padecen ETAK, cabe decir, que las entrevistadas más conscientes en cuanto a su cuerpo y su espacialidad fueron Mer y Rocío.

Requisitos para afrontar la ETAK

Las ventajas del uso de la tecnología en la entrevistadas con ETAK fungieron como fuente documental, de referencias y de comunicación para estar más cercanas unas de otras en los tiempos de pandemia. Así buscaron en las redes sociales, gente que compartieran la misma enfermedad, como, por ejemplo, el grupo *Warriors TAK* de *Whatsapp*, donde sintieron la escucha, el reconforte y la tranquilidad de saber que, en México, existen pacientes con experiencias similares buscando su nueva identidad. Cabe resaltar que las redes sociales pueden beneficiar, perjudicar o

puede ayudar a que no se sientan solos, por ejemplo, Jena: *"me fijo... que muchas de las compañeras de TAK (Whatsapp Warriors TAK)... dicen: "No, es que yo tengo a tipo 2". "Yo tengo tipo 3". Y yo así de: "¡Verde! Yo no sé nada de eso" (2021). O Mer: "... por eso, sentía la necesidad de crear el grupo como para sentirme... escuchada para sentir empatía porque estaba cañón sentir empatía en esos momentos..." (2021). Y Rocío: "... me aparece en el grupo de Whatsapp, donde estamos... y fue algo para mí... ¡tan gratificante!" (2021).*

Ángel y Sofía, no solo usan las redes sociales como forma de entretenimiento, sino como un registro familiar de la ETAK para una Angelasofía futura y la posible descendencia de ella. Están conscientes de su papel de cuidadores y de padres, pues quieren darle todas las herramientas posibles en el presente y en el futuro.

Además, Mer se hizo de un amparo de medicamento por medio de lo jurídico para la ETAK, por si acaso volviera a sufrir lo acontecido:

"Entonces, cada vez que yo voy por mi medicamento del mes...me dicen en la ventanilla: "No, no hay este medicamento". Pues, yo saco mi papelito del amparo y les digo: "Oye, ¿sabes qué? Yo tengo un amparo para ese medicamento"... y como sea, ellos (personal del hospital) me lo tienen que entregar. Entonces, a veces, van hasta otra ciudad y me lo traen. Así de eficaz... fue ese papelito" (Mer, 2021).

Sofía, Ángel, Mer y Rocío necesitan sentir el alivio en diferentes situaciones en la vida cotidiana que tiene relación con la ETAK, por parte de padres y de pacientes. Al ser una enfermedad incurable, es una meta no cumplida; sin embargo, se pueden realizar actividades que mejoren las segregaciones de dopamina o las hormonas de la "felicidad".

Apoyo

Como requisitos para abordar la ETAK según las entrevistadas, además de los de la pregunta anterior, se necesita del apoyo familiar, en la religión y en el trabajo que se describirán a continuación.

El apoyo familiar genera seguridad en Angelasofía, pues, la familia es considerada un pilar fundamental en el inicio y transcurso de su enfermedad; es también, de quien aprende la socialización primaria, el sostén emocional y es el punto de referencia más valioso para el infante, ya que, cuando su familia se ve amorosa y comprensiva, les ayuda a crecer con esa fuerza interior para seguir adelante con sus vidas (Muñoz *et al.*, 2003) (Serradas, 2003). Sofía argumenta tener una red familiar fuerte, tanto de ambas partes (materna y paterna) con respecto a Angelasofía. Gemma tiene el apoyo incondicional de su mamá (quien le procura su salud), su pareja y sus hermanos. Jena siempre ha tenido la protección de su hermano, de su esposo y de su mamá. Mer menciona que su familia siempre le hacen compañía y la ayudan con la situación de citas médicas. Al igual, que Rocío tienen a su esposo quien dice que la acompaña y le da seguridad. Por lo regular, la familia es quien atestigua todo el cuadro previo, durante y el futuro de la enfermedad de las entrevistadas. Se puede decir que, la familia es el cuidador y es quien brinda el bienestar a las entrevistadas, tanto físico, como emocional. Asumen los cuidados de los enfermos para los cuales, no existe cura y esto arroja a la frustración (Casado, 2018). Los discursos expresan: "... soy como muy querida y muy consentida..." (Rocío, 2021) / "... tengo mucho el apoyo de ellos" (Mer, 2021) / "... y ahí tengo a mi esposo, ¿no? Pues... empolvándome toda porque... ((risas)) no hay de otra... le ha tocado todo" (Gemma, 2021).

Es mediante esta fuerza familiar que evitan pensar que son una carga para la familia y previenen pensar en rendirse, pues es el rol de la familia involucrar el cariño y la aceptación de la persona enferma (Muñoz, *et al.*, 2003). Esto, deja claro, que el impacto psicológico y social, no solo afecta a las personas diagnosticadas y que sufren la Enfermedad Rara, también a quienes les rodean, es decir, a familias, a amigos, a cuidadores y a toda la sociedad (Carbajal & Navarrete, 2015) (Casado,

2018): *“Angelasofía era la paciente... pero nosotros, también, éramos pacientes con ella”* (2021).

Al igual, que el soporte se necesita en el ámbito laboral, como se puede observar el brindado a Jena y Mer: *“... pero mi directora, hasta eso, sí, sí me ayudó...”* (Jena, 2021) / *“... en el colegio donde trabajaba estábamos dos maestras en un salón. Entonces, la otra chava... me ayudó mucho en ese tiempo...”* (Mer, 2021). Es necesaria la comprensión y el respaldo de compañeros y jefes ante la ETAK de las entrevistadas.

También, otra circunstancia para afrontar la ETAK, es el apoyo en la religión. Al hablar Sofía y Ángel, usan en su vocabulario (*sic.*) “milagros” y “fe” aludiendo a su religión, de la que muestran devoción y agradecimiento a la misma, en la que depositan su confianza (ver “Funciones”). A la vez, Rocío, a pesar de su profesión, enuncia las bendiciones que ha recibido y ve a Dios como personaje esencial para su vida. Ante los tiempos de incertidumbre en las enfermedades, se respaldan en el resguardo de la divinidad (Luna Chávez, 2022). Esto surge como un modo de fortaleza ante tanta adversidad. Tal vez en la actualidad, este pasaje no esté tan presente en el caso de Gemma y Jena; sin embargo, se muestra que en su socialización primaria la llevaron, puesto que existe en su vocabulario (*sic.*): *“... como que he traído... ese angelito atrás... Gracias a Dios...”* (Gemma, 2021) / *“O sea, gracias a Dios dentro de todo... o al destino o a lo que haya sido...”*, *“Por favor, -please-. Déjame otros 20/30 años, por favor. Te lo pido -please-, por fis* (Jena, 2021).

No obstante, sean religiosas o no, las entrevistadas emiten mensajes de fe y esperanza a su futuro con la enfermedad.

Necesidades

Como las necesidades en Trabajo Social, son una de las labores más requeridas por la población, (pues son conocidas como las carencias y demandas humanas y a su satisfacción para la supervivencia de los seres humanos), las de estas entrevistadas no son “falsas”, es decir, no van acorde a la manipulación del consumo, son verdaderas y reales para el desarrollo humano (Kehl, 1992):

- **Terapias psicológicas:** La madre y el padre de Angelasofía, Sofía y Ángel, indican que lo que necesitan es terapia para ellos mismos, padres de una niña con una Enfermedad Rara (ETAK) y también, una terapia para Angelasofía, donde consiga un desarrollo sano junto a su enfermedad. Así como, la difusión sobre la misma para un entendimiento social. Que existan medicamentos con dosis más ajustadas a pacientes pediátricos, al igual que un mayor número de hospitales reumatológicos pediátricos, confirmado por el médico del Instituto Nacional Pediátrico, Luis Carbajal (Canal del Congreso, 2022)(Ver “Sector Salud”).
- **Falta de medicamentos:** Otra de las necesidades de las entrevistadas, indicaron la falta de medicamentos. De Angelasofía, Tocilizumab y Metotrexato, los cuales, el seguro de Ángel, los cubre (económicamente), pero no la existencia de los mismos. También, la falta del segundo, Rocío, también, tuvo dificultades, ya que, este mismo medicamento provocó desabasto y protestas de las familias de los enfermos en todo México (Badillo, 2021). En Gemma, fue la falta de Enalapril, que su escasez influyó para retirarlos. Jena fueron Sulindaco e Imipramina, en donde, la alteración en la dosis de la segunda, origina tendencias suicidas (Medline Plus, 2018). A Mer fue el Ácido Micofenólico. Según Peña Aragón (2022), el tema de la investigación de medicamentos huérfanos, es poco conocido porque la demanda es limitada, por lo tanto, para la farmacéutica y la industria, tiende a subir los costos al formar una molécula nueva para pocas

personas con una Enfermedad Rara. Es por eso, que existe la falta de apoyo y la falta de políticas públicas. Los filtros vienen siendo muy selectos y es reducido su acceso. Existen medicamentos huérfanos que tiene que autorizar los propios regulatorios americanos (FDA) y europeos (EMA). En el caso mexicano, es la COFEPRIS, donde se tienen que aprobar por medio del Consejo de Salubridad General y cada uno de los institutos de Salud. Por consiguiente, es variada la existencia en las farmacias de cada uno de los institutos del Gobierno Federal del medicamento (Peña Aragón, 2022). En el caso de las entrevistadas, los Listados de Registros Sanitarios de Medicamentos extendido por la COFEPRIS, cuentan con los mismos medicamentos (excepto el Tocilizumab), más no ha habido una autorización por las diferentes instituciones de salud. Esto, provoca una discriminación dentro de los institutos de Salud y dentro de nuestro país (Peña Aragón, 2022).

- **Mejores ingresos:** También, estaba la necesidad de Mer y Jena de tener un ingreso mejor, de tener una vida más ligera sin tanto dolor, recuperar sus fuerzas ante este sistema opresor que acostumbra a ir dejando afuera a los que no cumplen con su mandato inhumano.

6.1 SUGERENCIAS VISTAS DESDE TRABAJO SOCIAL EN LA ETAK POR CASO Y COLECTIVAMENTE

La salud de las personas es lo más importante y más urgente para Trabajo Social en la salud, por ello, a través de las narraciones de las trayectorias de vida que se observan las historias de vida y del cuerpo de las pacientes mexicanas de ETAK que se identificaron los elementos soporte para las acciones destinadas a pacientes con ETAK mexicana visto desde Trabajo Social, específica (para cada caso) y colectivamente. La investigadora (bajo los preceptos de su profesión) al ver la falta

de inclusión que estas pacientes tienen en los diferentes sectores (además, de sus necesidades) procuró la intencionalidad de cambio. El Trabajo Social en la salud y en la enfermedad, es quien construye con otra mirada (escenario artificial) las alternativas de cambio (con la ética necesaria) para que, con la participación y voluntad de las mismas entrevistadas gocen con parsimonia de la mejora a su propio mundo y vivan lo mejor posible. En este caso, las entrevistas, en donde la escucha se hizo presente, sirvieron para desordenar y de nuevo, traer un orden para los insumos requeridos y poder así, hacer un ligero cambio en la percepción de sí mismas.

Al entrevistar a las pacientes con ETAK, la investigadora se fue dando cuenta de los problemas que cargan consigo, no solo se observan los problemas desde el punto de vista de la subjetividad, que son padecer sus dolencias diarias al estar sujetas a su enfermedad, a su sexo y a su discapacidad, sino es el sistema patriarcal y neoliberal en el que están inmersas desde las instituciones de salud, los espacios laborales, las políticas públicas, los procesos educacionales, entre otras y, en consecuencia, las discriminaciones, las desigualdades y las violencias que impiden a las cinco mujeres vivir en total plenitud, como lo exclaman los derechos humanos. Los problemas de las entrevistadas son de gran variedad, envergadura y tamaño, que, para resolver se necesita de otra investigación profunda para una propuesta o Modelo de Intervención Social destinada a las mismas. Por motivos de tiempo y alcance, a continuación, se presentará las sugerencias desde Trabajo Social a pacientes con ETAK para que, esta experiencia de las entrevistadas con la investigadora y con su participación de las primeras, exista un producto evidente en la vida de las mismas.

La investigadora atendió a las entrevistadas y observó que se encontraban en una situación desfavorable ante estas múltiples vulnerabilidades, donde decidió establecer las prioridades más inmediatas encaminadas por caso (micro) y encaminadas colectivamente (macro) (ANEXO 6). Lo dicho, se mostró a las entrevistadas mexicanas como beneficiarias directas. Y los beneficiarios indirectos,

fueron los pacientes esta Enfermedad Rara. Como prioridad mexicana de la salud por caso de las sujetas entrevistadas con ETAK, es urgente acudir con su médico tratante para darle un seguimiento médico ante su desconocimiento en su estado de salud (Ver “Árbol de objetivos para Trabajo Social”). Como prioridad colectiva mexicana con ETAK, evidentemente, fueron la falta de sus medicamentos para el tratamiento, pero no podrán obtenerlas sino tienen la movilización diplomática y colectiva, dado al desconocimiento de la misma enfermedad ante autoridades (Ver “Árbol de Problemas”). En la parte siguiente, se presentan las sugerencias en texto y después, en Árbol(es) de Problema y Objetivo(s) (dos).

Encaminados por caso

En esta investigación, la Trabajadora Social ofrece a las cinco entrevistadas (con su voluntad misma) primordialmente, realizar estas sugerencias o acciones. Estas últimas son las más próximas a realizar por parte las mismas (Ver “Árbol de objetivos para Trabajo Social”):

- **Canalizar hacia medicina.** Ante la falta de conocimiento médico sobre su estado de salud actual de las pacientes (dado al rechazo del sector salud por el confinamiento), se requiere el seguimiento médico. Con los cambios del Semáforo de COVID-19 a verde, comunicarse con su médico tratante y ver las posibilidades de continuar el tratamiento por el confinamiento para controlar el estado de salud, tras el período no explorado en sus cuerpos debido a la pandemia. Por su estado de inmunosupresión, al ser parte de la población en riesgo, es importante seguir con las medidas sanitarias básicas: uso de cubrebocas y máscara, lavarse las manos frecuentemente, uso del gel antibacterial, mantener la sana distancia, no olvidar el estornudo “de etiqueta” y no tocarse la boca, ojos y nariz (Gobierno de México, 2021).
- **Canalizar hacia psicología.** Acudir virtual y gratuitamente al servicio que ofrece FEMEXER mediante AcceSalud, no solo para llevar un registro, sino

para solucionar sus experiencias psicológicas con la ETAK de las pacientes, ya que, se habló con la Mtra. Peña Aragón para crear el vínculo con esta investigación, admitiendo a cada paciente con ETAK mexicano que necesite orientación, información y el apoyo psicológico. Se puede ingresar mediante la página web: <https://accesalud.femexer.org/>.

- **Canalizar hacia psicología y Trabajo Social.** Llevar una terapia de duelo y tanatología⁷⁴.
- Realizar una actividad recreativa en casa (en línea) o al aire libre (con su protección sanitaria) que sirva de catarsis o terapia donde estimulen las hormonas del “cuarteto de la felicidad” (que posteriormente se mostrarán).
- Pensando en el escenario real, que les serviría a las entrevistadas y a todo paciente mexicano de la ETAK, la Secretaría del Bienestar determinó que a partir de enero del 2022, se abriría la inscripción a la Pensión de Personas con Discapacidad de la cuyo objetivo consiste en la entrega de un apoyo económico bimestral de \$2,550 pesos para la ayuda asistencial por parte de la 4T a las personas discapacitadas de cero a 29 años de edad y personas de 30 y hasta un día antes de cumplir los 65 años de edad. De este programa no hay información al respecto, sin embargo, la investigadora mando un correo a Atención Ciudadana para informarse acerca del asunto y le indicaron que las áreas de implementación son la Unidad para la Atención de Grupos Prioritarios de la Subsecretaría de Bienestar y las Coordinaciones del Programa en las Delegaciones de Programas para el Desarrollo en las entidades federativas. Consiguiente a esto, es labor de la Trabajadora Social, encaminar a las sujetas entrevistadas a donde pueden encontrar este recinto donde puedan hacer sus trámites para ingresar. Esto no resuelve la desigualdad económica existente de las PCD (persona con discapacidad) pero sí puede ayudar una mínima parte con los medicamentos faltantes de

⁷⁴ Se recomienda llevarla a cabo con el Colectivo la Rueda, puesto que está formado por tres trabajadores sociales en donde trabajan terapias y talleres del duelo, tanatología y rompen con los mitos de la maternidad y el ser mujer.

la farmacia del sector público, ya que, ésta obligó a los pacientes a recurrir al sector de salud privado, limitándolos a vivir plenamente. En el caso de Jena y Mer, esta pensión cubre los gastos de la ETAK, mientras para Angelasofía, Gemma y Rocío serviría de ayuda al total de los mismos.

A Angelasofía:

La vulnerabilidad que presenta es por ser mujer, por tener una Enfermedad Rara, por tener discapacidad (invisible) y por tener rezago escolar por ser generación alfa⁷⁵-*pandemics*⁷⁶.

- **Canalizar hacia psicología y Trabajo Social.** Ante el conflictivo manejo de emociones para Sofía y Ángel, al internar en terapia intensiva a Angelasofía, se requiere el apoyo emocional. Este apoyo le serviría a cualquier madre o padre que tenga a sus infantes en hospitalización por la ETAK, donde el propósito es traerles tranquilidad, apoyo, confianza, disminuir el miedo y deshacer la ansiedad mediante la adaptación asistida al proceso hospitalario, en la cual, traten la expresión de inquietudes, emociones, temores y disponibilidad para responder a las preguntas de procedimiento y solucionar dudas (Valdés & Flórez, 1995). Con esto se reduciría los niveles de ansiedad de los padres y daría un incremento de la ayuda en el cuidado del infante enfermo y de la satisfacción parental con los cuidados recibidos (Serradas, 2003). Sobre la hospitalización, es necesario el convertir actitudes y actividades sanas durante el tiempo de estadío y no verlo como una tragedia, sino observarlo como un conjunto paralelo al proceso médico. Esto lo haría en una de las mayores contribuciones que se ofrecieran a la sociedad y a las familias (Serradas, 2003). Este proceso fue requerido por los padres de Angelasofía, cuando hablaron de que les gustaría hacer su fundación de enfermedades pediátricas, en donde muchas actividades corresponden a las tareas de Trabajo Social.

⁷⁵ Generación nacida con la era digital. Son hijos de *millennials* (2010- actualidad) (Elías, 2021).

⁷⁶ Generación nacida con el impacto del virus de la pandemia de COVID-19 (Actualidad)(*Ídem*).

- **Canalizar hacia psicología y el Trabajo Social.** Ante la falta de terapia personal y de familia en el sector de salud privado, después de la hospitalización, se debería de presentar como un insumo más en el pago del hospital, ya sea, para tomarse o no, después o durante el internamiento.
- Además, que AcceSalud se mostró abierto a impartir una plática de orientación en la formación de una asociación civil o fundación de los pacientes de ETAK.
- **Canalizar hacia psicología y pedagogía:** Resolver el desequilibrio de la relación paternofilial en la familia y el impacto del rezago escolar con terapia psicológica o pedagogía infantil. Respetar decisiones de Susana y darle ligeros atributos de libertad supervisados por su madre y su padre. También, se recomienda a Ángel y a Sofía inculcarles juegos que van conforme a su religión donde fomenten la unión familiar.

A Gemma:

La vulnerabilidad que presenta es por ser mujer, por tener una Enfermedad Rara, por tener discapacidad (invisible y visible) y por tener deserción escolar:

- **Canalizar hacia medicina.** Retomar su tratamiento de la ETAK y evitar el desmejoramiento de la salud que lleve a la muerte.
- **Canalizar hacia medicina.** Además, tras contagiarse de COVID-19, es necesario el revisar si el médico tratante, detecta las consecuencias o el *long-COVID* para su cuidado.
- Por la situación del estrés y la ETAK, cayó en la deserción escolar, se sugiere preguntar si desea continuar en los estudios.
- **Canalizar hacia psicología y Trabajo Social.** Ante el difícil pasaje de Gemma por el embarazo interrumpido, se sugiere una terapia de Tanatología debido al legrado que le aconteció. También, se sugiere llevar una terapia del duelo.
- **Canalizar hacia psicología y Trabajo Social.** Ante el complicado papel de madre (causado por la ETAK) y el ser protectora (impuestos por discurso

patriarcal), se sugiere una terapia psicológica feminista donde deconstruyan el papel de la mujer.

A Jena:

La vulnerabilidad que presenta es por ser mujer, por tener una Enfermedad Rara, por tener discapacidad (invisible y visible) y por padecer depresión.

- **Canalizar hacia nutrición.** Ante padecer de la depresión (aparte de los medicamentos, que en muchos casos estos la provocan) se puede aligerar con la dieta.
- **Canalizar hacia psicología y Trabajo Social.** Ante el complicado papel de madre causado por la ETAK (impuesto por el discurso patriarcal), se sugiere una terapia psicológica feminista donde deconstruyan el papel de la mujer.

A Mer:

La vulnerabilidad que presenta es por ser mujer, por tener una Enfermedad Rara, por tener discapacidad (invisible) y por padecer depresión.

- **Canalizar hacia medicina.** Además, tras contagiarse de COVID-19, es necesario el revisar si el médico tratante detecta las consecuencias o el *long-COVID* para su cuidado.

A Rocío:

La vulnerabilidad que presenta es por ser mujer, por tener una Enfermedad Rara y por tener discapacidad (invisible y visible).

- **Canalizar hacia medicina.** Seguir con el tratamiento con el cardiólogo tratante.

También, se necesita de mayor sinergia para disminuir la precarización laboral (Gemma, Jena y Mer) y por ser víctima de la violencia obstétrica (Gemma) (Véase “Árbol de Problemas”).

- **Canalizar hacia abogacía.** Frente a la precarización laboral (también, vivida por el personal de salud) se requiere de un eliminar o disminuir la violencia estructural, un mayor ingreso, la cual, consta de mover esferas más grandes (más adelante se verán).
- **Canalizar hacia abogacía.** Ante el poco tiempo de convivencia de los padres al estar en hospitalización y a la vez, laborando, las Solicitudes de Permiso Laboral por Enfermedad de un Familiar⁷⁷ deberían ser obligatorias, longevas y no sean únicamente de días.
- **Canalizar hacia abogacía.** Ante las dificultades que tuvo en la interrupción del embarazo con el comité bioético y la violencia obstétrica, se necesita la despenalización del aborto en toda la República Mexicana. En el 2021, la decisión de la Corte Suprema, al considerar inconstitucional criminalizar el aborto de manera absoluta, nos brinda esperanza para que, por fin, haya justicia (SCJN, 2021).
- **Canalizar hacia abogacía.** También, se recomienda realizar un amparo de los medicamentos, que se lee como una Demanda Urgente de Amparo Indirecto por peligro en la salud, vida y mínimo vital con ayuda de un abogado para obtenerlos, ya que, en el art. 1° y 4° está estipulado además de la Ley General de Salud. La institución está obligada a conseguirlos, sino están atentando contra la vida misma.

Acciones para la investigadora, como Trabajadora Social:

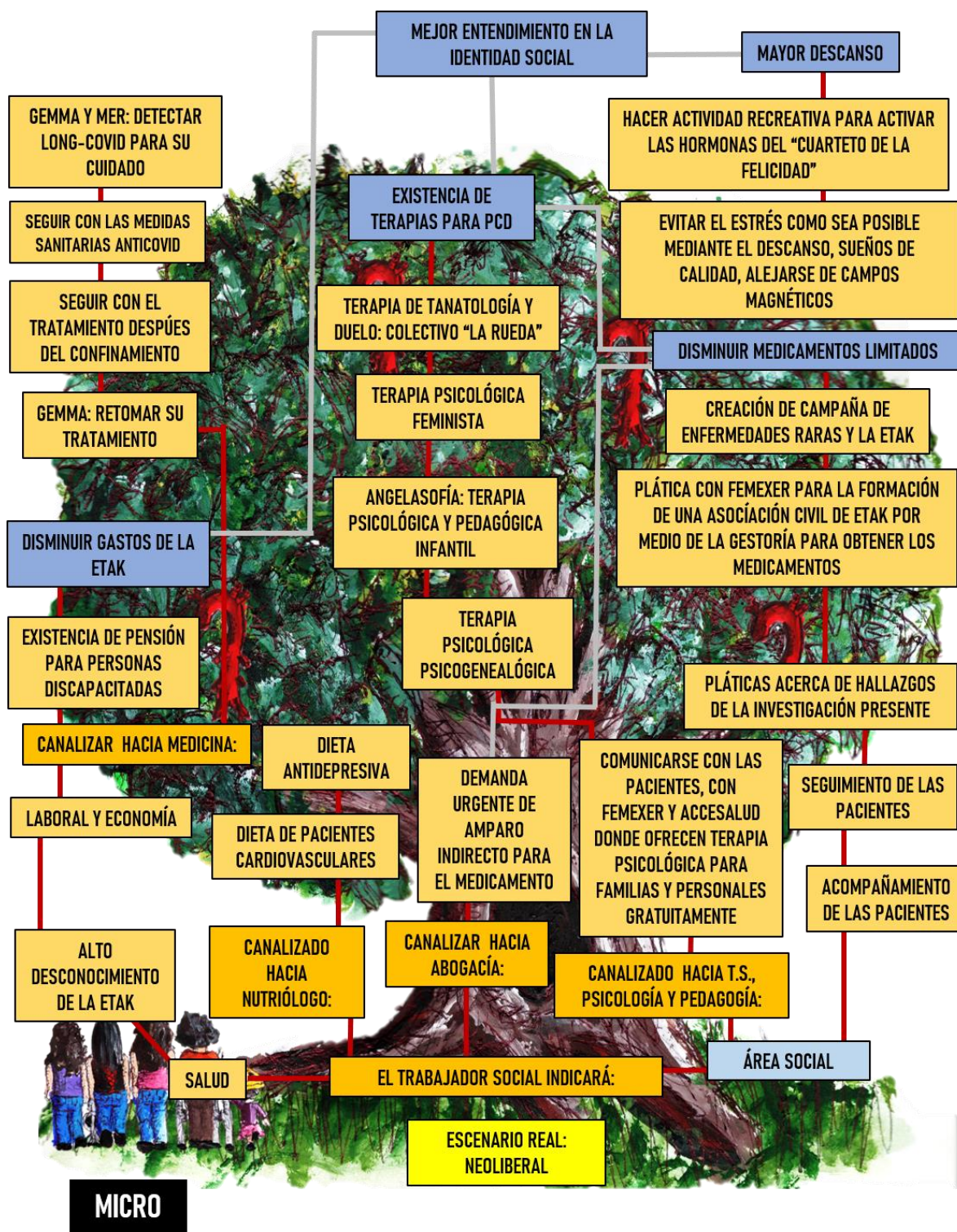
- Impartir plática de los hallazgos de esta investigación a entrevistadas.
- Realizar el seguimiento social de las cinco pacientes entrevistadas.

⁷⁷ Permiso laboral de la legislación mexicana para que un trabajador puede acudir sin problema en la situación en la que alguno de sus familiares se encuentre enfermo (enfermedades graves y crónicas). En caso de que este permiso laboral no se encuentre estipulado en el contrato de trabajo, quedará a consideración del jefe otorgarlo retribuido o no retribuido (WONDER.LEGAL MÉXICO, 2022).

- Aparte de realizar esta investigación sociomédica, la investigadora se dará a promover pláticas en línea al grupo *Whatsapp Warriors TAK* (y a asociación o persona que lo necesite), concernientes a los hallazgos para atraer a más pacientes con ETAK, que se acepten y motivarlos a que se movilicen colectivamente, dado que, esta enfermedad es desconocida y los pacientes necesita información social de ésta.
- Ofrecer a las entrevistadas el papel de gestora en línea (por la distancia) y de acompañamiento conforme ellas vayan logrando sus metas.

Figura 22. Árbol de Objetivos para Trabajo social y ETAK

ÁRBOL DE OBJETIVOS PARA TRABAJO SOCIAL



Fuente: Elaboración por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D.: Es el dibujo de un árbol, en donde, las sugerencias vistas desde Trabajo Social están presentes desde la raíz hasta la copa. El árbol tiene un tronco de color café y largas raíces. Las copas son de gran follaje y de color verde. A la izquierda inferior se encuentra las cinco entrevistadas de espaldas (con su complexión). Tiene el título de “Árbol de Objetivos para Trabajo Social”, que refleja el escenario real del sistema neoliberal, con el propósito de hacer que el T.S. pueda atenuar ante los problemas de las entrevistadas y tratar de mejorar el ámbito social, visto desde el estado micro social (mayor viabilidad).

A continuación, la Trabajadora Social ofrece estas sugerencias a pacientes de ETAK en México con el escenario real (ver “Árbol de problemas”) y el ideal (Ver “Árbol de objetivos”) desde un punto de vista macro social.

Encaminadas colectivamente

Difusión y reconocimiento a la ETAK

Ante el alto desconocimiento médico y de la sociedad, es claro que lo que necesita la ETAK es la difusión y un reconocimiento de existencia en todos los sectores en toda la población, para que, con el conocimiento de la enfermedad, pueda facilitarle la vivencia al paciente con su entorno. Los estigmas se reducirían llevando consigo una vida más placentera a las entrevistadas. Esto se daría desde el proceso de educación (socialización primera y secundaria), tanto a las personas comunes y al personal de salud. Este constará en exhibir la Enfermedad de Takayasu de manera educacional, en un programa de divulgación de Enfermedades Raras. Como es una enfermedad que interviene lo genético, sería inoportuno traer a la prevención de la enfermedad, pero sí el evitar la fase crónica o tardía, que es la última fase, cuando la ETAK se desarrolla, provocando oclusiones de órganos vitales llevando al paciente a la muerte; además, que esta fase, involucra altos costos de hospitalización, estudios y tratamiento. Por eso, la prevención de la fase crónica es importante, evitando la obesidad y llevando una dieta sana. El programa de divulgación y de complicaciones de la fase tardía de Enfermedades Rara contaría con el primer nivel de atención (centros de salud) para cumplir con el carácter promocional, educativo, de protección para la detección oportuna de enfermedades,

en el cual, la labor de los Trabajadores Sociales entraría en boga. Todo este proceso se realizaría para que exista un entendimiento social.

Falta de medicamento de la ETAK

El programa de Enfermedades Raras daría voz la falta de los medicamentos para la ETAK para adultos y pediátricos, pues quedaría cubierta por el mismo conocimiento popular y conocimiento de la salud propia. Esto sería pensando en el escenario ideal.

Cabe señalar que, según el Art. 4° de la Constitución Mexicana habla de la protección a la salud y la Ley General de Salud, art. 77 bis 1, menciona que: “...*todas las personas que se encuentren en el país ... tienen derecho a recibir de forma gratuita la prestación de servicios públicos de salud, medicamentos y demás insumos asociados...*” (Ley 77° bis 1, publicada en el DOF 29- 11-2019, México, 2022, pp.84). Así, como es un bien social, es primordial obtenerlos, garantizarlos y evitar esta violencia estructural de la farmacia de diversas instituciones y del sector salud. El Gobierno Mexicano ha fallado conforme lo instituido, ya que, está faltando a los medicamentos. Según Burton y Sites (1992), enuncian las principales necesidades humanas sobre el crecimiento y al desarrollo humano con esta Enfermedad Rara, en donde existe la falta de reconocimiento, la necesidad de justicia distributiva, la necesidad al estado de control y las necesidades de defensa de control (reconocimiento, seguridad y estímulo), pues quedan expuestas ante las normas funcionalistas en las que se encuentran las entrevistadas en este mundo neoliberal.

Una vía para alcanzar los medicamentos de su sintomatología y los biológicos de la ETAK, se requiere juntar a los pacientes conocidos por la investigadora, formar una asociación civil de la ETAK, aliarse con la FEMEXER y ejercer presiones al gobierno de manera diplomática y basada en derechos. La FEMEXER es el aglutinador, que tiene más de 90 organizaciones civiles junto con AcceSalud, todas pertenecientes dentro de la población mexicana y con cobertura a casi 500 Enfermedades Raras.

Ante la ausencia del gobierno, se necesita que los pacientes de la Enfermedad de Takayasu se amalgamen junto a la FEMEXER y logren esa sinergia contra la ignorancia en salud y ejerzan sus derechos sobre los medicamentos, pues, deben de negociar en el interior de un sistema, ya que no habido nadie para solucionar este conflicto. Esto provoca cambios en el segundo orden (cambios en el sistema).

Investigación de la ETAK

Por parte del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), antes de la pandemia, solicitaban el apoyo económico del Gobierno Federal en el programa del genoma en las enfermedades autoinmunes. Con la pandemia, este programa ha sido suspendido. Ante la nula atención del gobierno y el escaso apoyo a la investigación en las Enfermedades Raras asociaciones civiles han sustituido su trabajo. La principal ha sido FEMEXER que ha propuesto y hecho reformas de la Ley General de Salud reconociendo las Enfermedades Raras y los medicamentos de enfermedades olvidadas. Por esta razón, se recomienda llevar un diálogo con asociaciones civiles de las Enfermedades Raras para que impulsen este sector para que el gobierno sepa de esta enfermedad. A la par, de crear nuevas investigaciones científicas en las universidades (encomendadas para construir patentes y moléculas), gerenciar un cambio en la construcción de imaginarios de médicos para hacer soberanos el sector de salud y el sector tecnología, para bajar los precios, para generar alternativas de tratamiento y para hacer gestiones efectivas en cuestión de acceso (Braga, 2022).

Genética en la ETAK

Ante la falta de información genética de la ETAK de algunos miembros de la familia de las entrevistadas, se sugiere llevar un registro familiar para en un futuro, sea posible mostrarle a la descendencia las enfermedades familiares y sepan bajo sus criterios, si deben de multiplicarse.

Terapia psicológica de la ETAK (Duelo basada en la Modelo Social de la Discapacidad y psicogenealogía)

Según la Trabajadora Social indica hacer una canalización y se sugiere, asistir a terapia psicológica personal y familiar de las entrevistadas para deshacer los estereotipos y para liberar los secretos familiares (psicogenealogía). También, es provechoso el ir en su duelo con la enfermedad para resolver su dualidad con los cuerpos, los roles y al adquirir la discapacidad, en donde no esté basado en excluir a los individuos con esta enfermedad sino la inclusión de estos últimos. Además, el adaptarse a la movilidad asistida con comprensión emocional a sí mismo, apropiándose de “nuevos instrumentos” (uso del bastón, etc.) viéndolo desde el punto de vista del Modelo Social de la Discapacidad, menciona que el problema no es el individuo, sino el entorno y tiene la visión del rotundo fracaso de la comunidad para acomodarse a las necesidades de quienes padecen alguna deficiencia o insuficiencia. Por lo tanto, no viene del sujeto con discapacidad, sino de la sociedad, la cual, no tiene la capacidad para vencer las barreras sociales, culturales, físicas, económicas y políticas que lo limitan, mientras las personas discapacitadas tienen que enfrentarse a ellas en donde no le dan estímulos, ni oportunidades, ni apoyos al desarrollo personal.

Según estas actividades humanas “normales” del neoliberalismo están conformadas por el sistema jurídico y por el entorno socioeconómico, hechas en función de los intereses de los individuos no discapacitados. El Modelo Social concibe a la discapacidad como una condición relacional que procede de una limitación funcional, física, psíquica, sensorial, o emocional; es una integración que involucra reconocer la diferencia, la capacidad que tienen, los derechos como los de la ONU (Abordaje de los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, 2021), límites y obligaciones. Es un rompecabezas que agrega efectiva y afectivamente a las personas con discapacidad, mediante la eliminación de obstáculos permitiendo la participación en la sociedad en equidad de condiciones y consolida el pleno reconocimiento social, es decir que, no representaría una desventaja social. De nuevo, ésta se aprende mediante los

procesos institucionales de socialización, que van desde la familia, la escuela, las instituciones médicas y los medios de comunicación (Victoria, 2013).

Programa de Enfermedades Raras en la Universalización de los Servicios de Salud

Con este conocimiento popular, podría ser la respuesta a la necesidad de médicos tratantes y más hospitales de Enfermedades Raras al ver la urgencia en el país, haciendo que la ignorancia sobre este tema disminuya e incrementa el reclutamiento de médicos reumatólogos para adultos, reumatólogos pediatras y más instalaciones médicas por parte de la infraestructura del gobierno. Además (en el escenario ideal), que este programa necesario de Enfermedades Raras sería por parte del gobierno federal, para todo el personal médico existente que abarque la Secretaría de Salud, IMSS, ISSSTE, Pemex y Marina, ya que, en México, la diputada María Eugenia Hernández Pérez, secretaria Comisión de Ciencia, Tecnología e Innovación, indica que en ocasiones, se tienen los aparatos sofisticados para tratar las Enfermedades Raras, pero algunos miembros del personal médico no saben cómo manejarlos o utilizarlos, es por ello, que Dra. Carmen Amor Ávila Rejón propone una Capacitación Universal sobre la Atención de Enfermedades Raras para una reducción de la ignorancia. Así, existiría más personal médico dispuesto a combatir este problema (Canal del Congreso, 2022).

Ante las actitudes violentas del personal de salud público, se necesita el Modelo Social de la Discapacidad en donde está más ubicado hacia la justicia social en la atención del paciente, tal y como, el personal de salud cubano en la *Brigada Médica Henry Reeve* lo implementa, en el cual, tratan a las personas con igualdad, equidad y justicia hacia lo más necesitados de una manera más humana⁷⁸. Esta Brigada es para emergencia (desastres naturales y epidemias), la cual, ha estado en África, Guatemala, Bolivia, Perú, Chile, Nicaragua, Ecuador, Haití y por supuesto,

⁷⁸ En el que involucra el sistema social, el sistema salud y la educación cubana.

en México por el sismo del 2017 y por el COVID (donde estuvieron 500 médicos apoyando a la población mexicana). Según el Dr. Rolando Piloto Tomé, jefe de Brigada, mencionan que se mueven con el lema de: *“Trata a tu paciente como te gustaría ser tratado”* (Guzmán, 2021). Cabe decir que la OMS indica que, por cada 1000 habitantes, un país debe de tener entre dos y tres médicos por país, mostrando a México con 2.4 por cada 1000 habitante y a Cuba, quien tiene la cifra más alta, con 8.4 médicos por 1000 habitantes (Estadísticas de Salud OCDE y OMS, 2019).

Actividad laboral en la ETAK

En el escenario ideal, ante la inadecuada la ideología del trabajo, implicaría cambiar de ideología con el Modelo Social de la Discapacidad, en el cual, el concepto de la competencia queda descartada. La violencia que ejerce el sistema neoliberal se aligeraría si gobernara esta ideología del Modelo Social de la Discapacidad, ya no se trabajaría con la acumulación del capital modificando la actitud de los elementos del organigrama.

En el escenario real, ante la precarización laboral se sugiere que las empresas en toda la República Mexicana empiecen a utilizar el procedimiento para obtener el Certificado de Discapacidad en el IMSS, con el cual, podrán recibir beneficios fiscales por contratar a personas con discapacidad (Gobierno de México, 2018). De esta manera, sería posible otro ingreso extra adecuado a sus dolencias.

Derechos con la ETAK

Se sugiere a todo paciente de ETAK, debe recordar sus derechos para evitar la violencia ejercida por parte del organigrama visto:

- La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
- La Ley General de Salud
- Declaración de los Derechos Humanos
- Derechos humanos de las mujeres

- Abordaje de “Cómo abordar los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias” de la ONU
- Ley General de Acceso de la Mujeres a una vida libre de violencia
- 10 derechos generales de los pacientes (CONAMED)

Para combatir este tipo de violencia (directa, estructural, cultural y simbólica), se debe convertir en una obligación del gobierno, así como de derechos humanos. Las violencias se deben descolocar para volver a colocar como una construcción de otras formas ejercer el poder y la salud (Reyes & Mijangos, 2022).

Mayor descanso

Menor estrés para el bienestar social de las entrevistadas con ETAK

Al contar con alto estrés en las vidas de las entrevistadas, se recomienda evitarlo en la medida que se pueda. El objetivo de disminuirlo es no alterar el cuerpo y al sistema inmune y estimular las hormonas que el cerebro produce, las llamadas el “cuarteto de la felicidad”, que consiste en activar las hormonas de endorfina⁷⁹, serotonina⁸⁰, dopamina⁸¹ y oxitocina⁸². Éstas sirven para mantener en homeostasis el cuerpo humano y el sistema inmune en condiciones medias (ni altas ni bajas).

Esto involucra todo estado percibido como estresante como ya lo vimos en la vida de las entrevistadas (Ver la pregunta “Estrés en sus vidas”). Otro estimulante son buenas relaciones sociales también tienen un efecto positivo sobre el sistema inmunitario. Al igual, existen ejercicios para el cuerpo y la mente, como el *tai chi*

⁷⁹ Hormona analgésico natural que se produce al bailar, cantar o trabajar en equipo y sentir la unión social (BBC, 2017).

⁸⁰ Hormona que funciona como antidepresivo natural que se estimula y se estimula con recuerdos felices, la práctica regular de ejercicio (yoga, correr o andar en bicicleta), técnicas de relajación (masajes y meditación) y exponerse a la luz solar (Sanitas, 2022) (BBC, 2017).

⁸¹ Hormona del “amor”, la lujuria o recompensa que se estimula con el primer paso a un objetivo de un proyecto o el cumplimiento del mismo. Puede ser pequeño (un lugar para parquear el carro) o grande (ascenso laboral). También, otra forma de que se produzca es mirando TV, escuchando música, comer un antojo y estar conectado mayor tiempo en internet (BBC, 2017) (UPB, 2020).

⁸² Hormona analgésica de dolores crónicos, del apego y del abrazo que se produce cuando hay confianza, seguridad, reír, llorar, acariciar a las mascotas y se desarrollan relaciones emocionales (BBC, 2017) (Olvera, 2019) (Clínica Imbanaco, 2022).

devolviendo el equilibrio físico y mental; una alimentación saludable y equilibrada; descanso adecuado y de calidad, los cuales, se verán a continuación (LABO´LIFE, 2021).

Sueños de calidad con la ETAK

Debido al insomnio provocado por los efectos secundarios, la depresión y por el estrés, las entrevistadas y todo paciente con la ETAK, requieren horas de descanso nocturno. Es recomendable dos horas, anteriores al sueño nocturno, evitar la luz azul que arrojan las pantallas digitales, ya sea, celular, *tablets* o computadoras; estas luces mandan a la retina del ojo y al sistema nervioso una señal que todavía es de día, por lo que retrasa y disminuye la melatonina⁸³, que es la que nos hace dormir. Si a la persona le gusta leer, es recomendable usar libros impresos o libros electrónicos con tinta electrónica. Dominar el control sobre el móvil, videojuegos y computadoras, en cuanto, a redes sociales y otras aplicaciones instaladas. La utilización constante de estas pantallas disminuye la acción antioxidante y antiinflamatoria de la melatonina sobre los tejidos celulares, principalmente, puede impactar en el sistema inmunitario (LABO´LIFE, 2021). Según Sarah Driessen (2022), doctora e investigadora en ciencias naturales, para hacer el ambiente del sueño favorecedor y reparador, recomienda alejarse de campos eléctricos y magnéticos, ya que, el ser humano es muy sensible ante tales impulsos y llegan a lastimar a la salud. Menciona el no introducir en el dormitorio dispositivos con alarmas, maquinillas de afeitar, secadores de pelo, televisores, hornos eléctricos, ordenadores o computadoras, aspiradoras, el *modem* (redes *Wifi*), dispositivos con *Bluetooth*, etc. Si es inevitable, de preferencia para dormir, tener todos los aparatos electrónicos desconectados (De la Rosa, 2014) (Arrola *et al.*, 2014).

Dieta de la ETAK

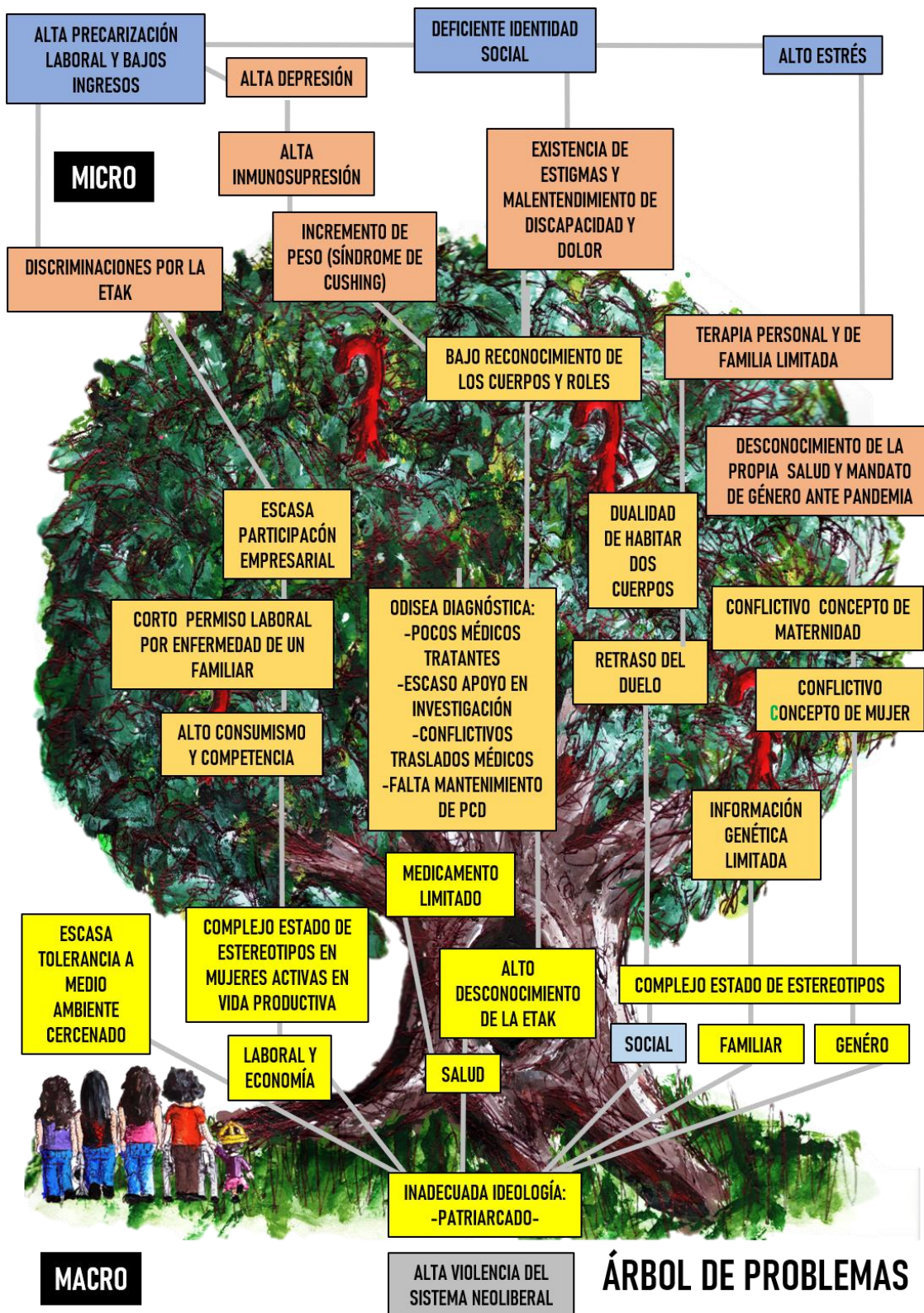
⁸³ La melatonina es una hormona que regula los ciclos de sueño y vigilia y los ciclos de día y noche. En incremento de melatonina debido a la oscuridad hace que el cuerpo duerma (Medline Plus, 2021).

Para disminuir la subida de peso debido al Síndrome de *Cushing*, se necesita eludir las placas de ateroma y el estrés para evitar la inflamación concerniente al sistema inmune; la Trabajadora Social indica hacer una canalización y sugiere acudir a un nutriólogo, que va a cuidar la alimentación priorizando incremento de vegetales, así como su diversidad, ya que, ésta en la dieta favorece el microbiota y los cereales, frutos secos, verdura y fruta contienen la fibra que necesita la flora intestinal. Se recomienda evitar comer harinas y pan, el dejar de tomar refrescos y bebidas energizantes.

También, consumir la dieta de pacientes con enfermedad cardiovascular, la cual, consta en consumir pescado graso, pollo, granos integrales, legumbres, aceites vegetales (aguacate) y dieta sin sal (Heart Attack and Stroke Symptoms, 2021) (Arrola *et al.*, 2014) (Salud y cardiología, 2022). Al igual, menciona evitar el consumo elevado de grasas, ácidos grasos trans y la comida rica en aditivos y conservantes, ya que, pueden ocasionar inflamación y el desbalance del ecosistema intestinal. Consumir prebióticos (yogur natural, suero de mantequilla, encurtidos, etc.), probióticos como levaduras *Saccharomyces*, *Lactobacillus*, etc. (*Enterogermina*, *Sinuberase*, *Yakult*, entre otros) y simbióticos (combinaciones) (LABO´LIFE, 2022).

Según Mariana Salazar Alfaro (2022), Lic. en Nutrición, explica la dieta contra la depresión, la cual, debe de ser rica en magnesio (albaricoques, nueces, guisantes, frijoles, productos de soya y leche), triptófano, que tiene que ver con la conservación de la serotonina en el cerebro (huevo, legumbres, pescados, carne magra, cereales y queso) y vitamina B12 (hígado, vísceras, sardinas, atún, carne de aves, almejas y paté de hígado). Además, indica comer chocolate amargo (además de alejar el colesterol malo), semillas, almendras, plátanos y evitar azúcares simples (Medline Plus, 2021) (Vilaplana, 2016). Para la hipertensión, Ulf Landmesser, investigador, médico interno y cardiólogo, manifiesta tomar diariamente un litro de betabel, tomar una taza de cafeína diario, alternar duchas frías a calientes y cantar para normalizar la tensión (Landmesser, 2022).

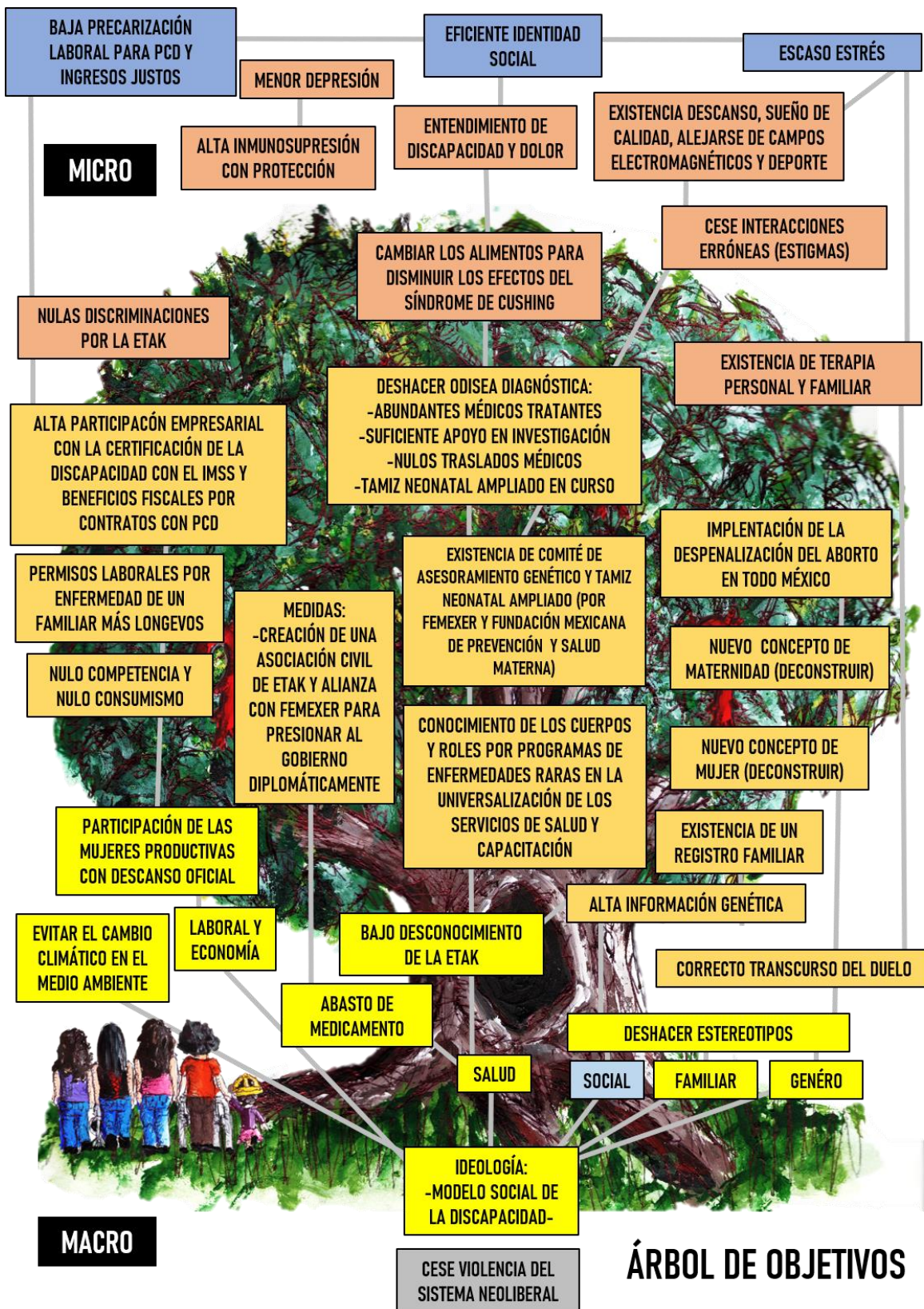
Figura 23. Árbol de Problemas ETAK



Fuente: Elaboración por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D.: El segundo dibujo de un árbol de estructura igual al primero, con el título “Árbol de Problemas” que refleja el escenario real (problema central hasta sus efectos), es decir, el árbol con la raíz del violento sistema neoliberal con la ideología del patriarcado.

Figura 24. Árbol de Objetivos ETAK



Fuente: Elaboración por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D.: El tercer dibujo de un árbol de estructura igual a los otros dos, con el título de “Árbol de Objetivos” que refleja el escenario ideal (fin o propósito), es decir, el árbol con la raíz del cese de la misma y con la ideología del “Modelo Social de la Discapacidad”.

Cabe mencionar que cada una de las acciones puestas en los árboles de objetivos, es de elección propia de las entrevistadas, puesto que, al ser sujetos, dentro del Trabajo Social, tienen la alternativa llevarlas o no a cabo. Tal y como lo indica el Lic. David Peña (2020), presidente de la FEMEXER, que la actividad grupal es mejor que la individual y así, se pueda poseer un centro de gravedad de autoridad moral que pueda influir en la Agenda Pública Nacional Federal. Es por eso que, la unión de pacientes de ETAK pueden hacer un cambio.

6.2 HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN

Sucintamente, estas entrevistadas fueron cinco pacientes de ETAK con sexo femenino mexicanas, la mayoría eran casadas y solteras, ausentes de pulso y cuentan con claudicaciones en sus arterias (algunas entrevistada presentaron oclusiones). Dos de los médicos de las pacientes/sujetas no compartieron la información angiográfica acerca de su tipo de ETAK, por lo tanto, no se puede saber cuáles son las arterias afectadas oficialmente, pero según su subjetividad, por las molestias de las entrevistadas se puede deducir sus zonas de incomodidad y sus efectos, además, cada una responde diferente en las secuelas complicando e incrementando su gravedad en el estado de salud haciendo que su discapacidad invisible sea visible (Midriasis, Cardiomegalia, Síndrome de *Raynaud*, Amaurosis, EVC y Disartria).

La madre y el padre de Angelasofía (Sofía y Ángel), Gemma, Jena, Mer y Rocío tienen el conocimiento de la enfermedad. Pero al principio, al escuchar la enfermedad en sus cuerpos (o en su hija menor de Sofía y Ángel) por primera vez,

actuaron con desconocimiento, extrañeza y desprevenición. De los anteriores, con excepción de Gemma (al evitar el tratamiento) y Angelasofía (por su corta edad), gozan de la consciencia de la enfermedad, más no tienen el acceso a la terapia psicológica gratuita por parte del Estado.

En su pasado, las entrevistadas padecieron crisis hipertensivas, anemia, sobrepeso, neumonía y síndrome vagal. Ellas cumplen con el virus u otra infección que desencadena la ETAK, aparte del estímulo genético, según *Mayo Clinic* (2019): Infección del estómago, infección de garganta, infección de vías urinarias, infección de ojos, gripa y tuberculosis. Como caso único Jena tiene ovarios poliquísticos y Rocío padeció hipotensión, cáncer e hipotiroidismo.

Al no existir un tratamiento para la cura del ETAK, hay diversos fármacos para combatir los mismos síntomas, pero estos conllevan a los múltiples efectos secundarios que son más alarmantes que la propia enfermedad, los cuales, frenan corporalmente e impiden el desarrollo integral.

Entre los problemas detectados en las entrevistadas se halló:

En lo corporal

1. Existe una negación al reconocerse en sus mismos cuerpos debido:
 - Al adquirir el Síndrome de *Cushing* o Cara Redonda (por la subida de peso al tomar Prednisona) por la existencia de estereotipos. (provocando a Gemma, el principal motivo de abandono de su tratamiento).
 - A que algunas pacientes tienen depresión como efecto secundario de los medicamentos.
 - Al incremento en la resistencia en su “nuevo” cuerpo o rol ante la vida cotidiana (dualidad de cuerpos entre un mismo sujeto).
 - Al no aceptar (por ignorancia o adrede) la discapacidad invisible, ni la visible (excepto Rocío).

- Al vivir el dolor, incomodidad, cansancio y fatiga que impiden hacer actividades de la vida diaria, lo que hace, que para los otros existan los estigmas.
 - Al vivir el retraso en el duelo teniendo rebotes emocionales que lleva a etapas previas.
 - Al estrés acumulado y sentido por el Síndrome de *Cushing*, por la discapacidad visible e invisible, por el ajuste de rol, por el dolor, por la inmunosupresión, por la personalidad, por los efectos secundarios y por el cúmulo de estresores tras realizar actividades escolares y laborales puede haber influido en su estado de salud de la ETAK actual.
2. En los Mapas Corporales se dibujaron de acuerdo a su sexo aspirando a la vitalidad. Como lo principal, manejaron con insistencia el dolor y las cicatrices en sus cuerpos (color rojo) y metaforizaron al mismo. Manejaron el color azul en las zonas faltantes de irrigación (hielo). Colocaron actividades favoritas o *hobbies*, a su familia y a los animales. Tienen encasillados al trabajo como su medio de supervivencia.

En lo genético

1. En las sujetas entrevistadas no reconocen a ningún integrante de su familia que tuviera la ETAK antes que ellas. Sin embargo, presentaron tener parientes con enfermedades inmunes (Púrpura de *Henoch- Schönlein*), enfermedades cardiovasculares (paros cardíacos e hipertensión), enfermedades reumáticas (artritis reumatoide y gota), enfermedades crónicas (diabetes), cáncer (de mama y de pulmón) y enfermedades metabólicas (dislipidemia).
2. Se necesitan estudios genéticos para que se pueda detectar otro miembro de la familia con ETAK, los cuales, son hechos por el médico genetista, nadie más.

3. Con Jena y Gemma, no se sabe de la familia paterna esto puede ser razón de que el lado paterno lo ocultan o rechazan o ignoran.

En la economía

1. Los gastos de la ETAK para estas cinco pacientes son variados, dado que van del 6.25% hasta 70.29% de su presupuesto familiar, así que se apoyan en sus familiares para gastos extra (traslados médicos y medicamentos).
2. Existe la falta de medicamentos en el sector de salud público, por lo tanto, recurren a la medicina privada para obtenerlas.
3. El tratamiento biológico es una de las soluciones para estas pacientes, pero la mayoría no puede costearlos.
4. La precarización laboral de las entrevistadas se da conjuntamente con la del personal médico a quienes realizan del despojo de leyes laborales como salarios disminuidos, desprotección de salud, inseguridad de trabajo y flexibilidad proyectando desigualdades en las subjetividades corpóreas y abandono de sus cuerpos para entrar al sistema neoliberal.

En el sector salud:

1. Todas las entrevistadas cursaron por la odisea diagnóstica debido al desconocimiento de la enfermedad. Por parte del personal de salud mostraron incredulidad, ignorancia o decían que ellas estaban “locas”, previo a su diagnóstico final. Pasaron por el embudo del personal de salud “del pasado” y de los “actuales”: Los del personal de salud “del pasado” ejercieron violencia psicológica y verbal directa por la asimetría de poder y el papel sumiso que deben de tener los pacientes frente a un médico. Sin embargo, las pacientes quienes están con su médico “actual”, se sienten seguras y agradecidas con los especialistas, los que encontraron al final de la odisea

diagnóstica. El retraso en el diagnóstico de estas pacientes es de meses (6) a la quinta década.

2. Existe usos múltiples de violencias (directas, estructurales, culturales y simbólicas) en las historias clínicas sobre las entrevistadas por parte del sistema neoliberal, el Estado y del personal de salud. Ellas se observan como las dominadas dejando un sentimiento de frustración y desesperanza.
3. Las entrevistadas presenciaron la falta de medicamentos. Más adelante, con la pandemia, resaltó la crisis que ya había, pues, agudizó lo dicho.
4. Las entrevistadas (con excepción de Angelasofía) presenciaron las inadecuadas y estrictas políticas de salud pública: Retraso inminente en citas médicas públicas, maltrato de personal de salud, tardanza en trámites, etc., esto, ahuyenta las entrevistadas del sector de salud pública.
5. Como es una Enfermedad Rara, para algunas pacientes/sujetas es conflictivo el trasladarse a sus hospitales fuera de su estado de residencia debido a los altos costos.
6. Para las pacientes/sujetas con ETAK hay muy pocos médicos que traten la enfermedad en México, más si son reumatólogos pediatras (en el caso de Angelasofía).
7. Para las entrevistadas con ETAK, falta conocimiento sobre su seguimiento médico actual, dado al rechazo del sector salud por el confinamiento, el cual, solo les complicó su estado cardiovascular (Jena, Mer y Rocío) e inclusive, causó un infarto (Rocío).
8. Las entrevistadas con COVID comentan que hay desconocimiento en sus cuerpos acerca del *long-COVID* (efectos a largo plazo) debido al parecido de ambas enfermedades y que les falta su chequeo médico, pero hubo medicamentos que les sirvieron para la ETAK y el COVID.
9. Con el confinamiento, las entrevistadas tienen que guardarse debido a su estado del sistema inmune, aunque para ellas, afecta más el peso de la economía (con el cual se mantienen) que el de la salud.

10. Todas las entrevistadas se vacunaron, menos Angelasofía (no hay en México vacuna para su corta edad hasta ahora).

En lo laboral:

1. El ámbito laboral se ve afectado a las mujeres de edad productiva pues, viven con la ideología neoliberal hegemónica consumista donde trabajar es el “estilo de vida” aprendido en las primeras socializaciones de las entrevistadas. Tienen el pensamiento de competencia, haciéndolas explotarse a sí mismas o auto agredirse debilitando su delicado sistema inmune al darse cuenta que sus cuerpos no pueden realizar las actividades requeridas para el sistema.
2. Las pacientes/sujetas fatigadas precisan un segundo empleo para mantenerse (excepto Jena, quien indica que es imposible de realizar debido a límites corporales), aumentando el estrés perjudicando su sistema inmune.
3. Las entrevistadas viven con los estigmas impuestos por los otros, provocando las discriminaciones (castigos e injusticias).

En lo escolar:

1. Las entrevistadas (excepto Angelasofía) comenzaron sus primeras tensiones o estresores que les trajeron el comienzo de la ETAK.

En lo familiar:

1. Se puede decir que, la familia de Angelasofía, como tienen mayor estrechez en su dinámica familiar (unión en los cuatro miembros), más pronta es la remisión debido a su corta edad. Sin embargo, del ámbito familiar de las demás, como son de edad adulta tienen muchos más estresores y las dinámicas familiares (unión con uno o dos miembros) son cercanas, más no estrechas, por lo tanto, no han llegado a remisión.

2. Los principales virajes de la vida de las entrevistadas se observan en la socialización primaria, la cual, es primordial y necesaria, pues es del núcleo cercano. Además, debido a éste, adquieren el ejemplo para afrontar la enfermedad, aprender sus valores y sus modelos de vida.
3. En algunas entrevistadas, la economía tiene más peso que la planeación familiar.

En el medio ambiente:

1. Algunas entrevistadas son hipertensas y tienen una escasa tolerancia a las bajas temperaturas causadas por lluvias, frentes fríos y nevados debido a que con el clima las arterias se estrechan y frenan su rendimiento en época de frío.

En lo social:

1. El interaccionismo simbólico de las primeras señales en una paciente con ETAK (bostezos, ruidos en el oído, hinchamiento ocular), es interpretado erróneamente por los otros debido a la extrañeza de las mismas y los otros, llegan a tildar a las entrevistadas de “exageradas”. Ellas tratan de realizar las actividades de la vida cotidiana, las cuales, son difícil de llevar a cabo (peinarse, caminar, bañarse, etc). Por lo mismo, los otros tienden encasillar sus actividades en rareza por no parecerse a los suyos y no lo consideran un foco rojo de una enfermedad letal. Estas “anormalidades” perjudican las interacciones y la personalidad de las entrevistadas.
2. La atención constante de la ETAK de Angelasofía, ha desequilibrado la relación paternofilial (más permisiva con Angelasofía que con Susana).
3. Se necesita el apoyo familiar, de la religión, con compañeros de trabajo para el afrontar una crisis de enfermedad como la ETAK. Así como en redes sociales de pacientes con ETAK para sentir la compañía (grupo de *Whatsapp Warriors TAK*)

4. La identidad de Angelasofía como paciente de ETAK ira cambiando con la socialización secundaria que fomentará la personalidad de Angelasofía, aceptando o negando su patología.
5. Las entrevistadas (excepto Angelasofía) tuvieron que poner límites ante su vida neoliberal trayendo una automática precarización laboral.

En el género:

1. Entre los problemas detectados en las entrevistadas se halló: el ámbito social se ve complicado hacia las mujeres, según las consecuencias del patriarcado y el discurso hegemónico de la medicina, pues, la mujer sigue siendo la “eterna menor”; por parte del personal de salud, existen algunos miembros que les ejercen la violencia psicológica haciéndolas dudar de sí mismas (*Gaslighting*); les muestran incredulidad y menosprecio; las medican con fármacos que no están hechas para mujeres, puesto que, los efectos secundarios de la ETAK lo comprueban.
2. Con la entrevistadas, la existencia de la desigualdad de género con la pandemia se hace evidente ante el riesgo de contagio, ya sea, por el papel maternal, el ser sacrificada y protectora, olvidando su condición inmune.
3. Con excepción de Angelasofía, las pacientes/sujetas conocen que la maternidad es riesgosa para ellas y para el producto, sin embargo, varias de tienen el mandato de género inculcado en su socialización primaria.
4. Una de las entrevistadas (Gemma) tuvo una interrupción del embarazo y el estado en que habita no está despenalizado el aborto. Surgió un Comité de bioética del hospital, el cual, derivó en un legrado. Sufrió estrés por la violencia obstétrica debido a la urgencia y la negación del tratamiento, esto sucedió por miedo de los médicos.

6.3 CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

En el estudio sociomédico del trayecto de vida de las entrevistadas mexicanas, según la subjetividad de cada paciente con ETAK, en la dimensión del espacio, historia, tiempo pre-COVID-19 y durante la pandemia del COVID-19, se logró observar las situaciones estructurales que las rodean, pues, afecta la vida cotidiana de las mismas, además, se confirma que mediante la historia de vida, se pudo recuperar el curso y línea de vida, que cronológicamente y por caso, se ve alterado y complicado por la misma enfermedad desde el estado de salud, el clima familiar y social, el sector laboral, el emocional y el corpóreo, según lo narrado por las pacientes.

La mayoría de los problemas ocurren debido al capitalismo y el sistema neoliberal, el cual, según Marcus Roitman (2006) es un proceso deshumanizador que provoca las discriminaciones a estas personas dolientes. Este proceso, actúa de fuente principal ante al estado como fuerza de dominación inherente en forma de violencia estructural, quien, en cadena, lástima a esferas más pequeñas, es decir, el sistema neoliberal oprime a las instituciones, por lo tanto, al sector salud, por ende, al mismo personal, por consiguiente, oprimen a la sociedad y, en consecuencia, oprimen a los pacientes, quienes reportan respectivamente, vivir violencia cultural, directa y simbólica frente a la salud. También, otro problema principal, es el someter a las mujeres mediante el patriarcado desencadenando el papel sumiso de las féminas como pacientes del sector público y el mandato de género de la maternidad según la sociedad, entre otras.

Tras padecer la odisea diagnóstica por el estado de salud desconocido e incurable, las entrevistadas mexicanas y vulnerabilizadas, afrontan la realidad de los sectores económicos, laborales, de género y familiares con la precarización laboral e incapaces de hacer las actividades según la ideología laboral y vigente. Estos pasajes los afrontan con el estado frágil del sistema inmune, con gran dolor corporal, con un cansancio excesivo y con grave estrés como se pudo verificar

mediante las constantes y el mapa corporal; con una baja identidad social, puesto que tienen un deficiente reconocimiento de sus propios cuerpos (obesidad y otros estereotipos) y con una clara depresión por los efectos secundarios de los medicamentos que toman por la sintomatología pero con el recubrimiento de los estigmas impuestos para parecer “normales”, por ellas mismas y por los otros. Al igual, que se utilizó el familiograma para vislumbrar el clima familiar: tener información de la genética, su dinámica y su registro familiar para el conocimiento de la misma.

Como lo menciona, el Dr. Alfredo Juan Manuel Carballada (2008) pero visto desde el contexto mexicano, las pacientes entrevistadas irrumpen como sujetas inesperadas, ya que, padecen y sufren el no pertenecer a un todo social al ser ignota su enfermedad dentro de la sociedad mexicana, por lo tanto, sus derechos subjetivos se ven lastimados u oprimidos en las biografías de cada una, donde cabe recalcar los derechos vulnerados.

La ETAK mexicana e internacional es desconocida por parte de sus gobiernos y por la sociedad en conjunto. Por ello, queda claro que, lo que necesitan las entrevistadas y cualquier paciente de ETAK (percibidas en las sugerencias vistas desde Trabajo Social) es un reconocimiento ante las autoridades (por medio de campañas o programas de salud), una atención constante, diaria, emocional de las pacientes y familiares y un cambio de ideología del Modelo Social de la Discapacidad a las Enfermedades raras, entre ellas, la ETAK. Estas son esenciales, para que, en todos los sectores, haya comprensión a su estado corpóreo y salud mental, ya sea, al trabajar y al moverse, en donde la atención a la población sea universal, absoluta, efectiva, humana y justa; que los Trabajadores Sociales, Psicólogos, Nutriólogos, Médicos, Enfermeros, Abogados, entre otros, formen un equipo multidisciplinario igualitario e integral que su único interés sea por la salud de les pacientes y de ellos mismos. Así, les pacientes con ETAK, pueden seguir viviendo el desdoblamiento para sí mismos, para con otros y alcanzar su realización utilizando sus nuevas interacciones con el nuevo “yo”.

También, es necesario un permiso de descanso oficial y laboral emitido por la Secretaría de Salud, dado que, el dolor entró en la nueva Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) el 1° de enero del 2022, donde se muestra al dolor crónico como una enfermedad en sí misma, no vista como una secuela o un síntoma de cualquier otra enfermedad para que, el sistema público de salud, otorgue a los mexicanos un servicio más especializado, que brinde medicamentos y dé incapacidades para el trabajo a alrededor de 30 millones de mexicanos que lo sufren, donde se observa, que el catálogo de enfermedades de la OMS, agranda la lista de población a 55 mil relativos al dolor, el cual, es progresivo con la edad (entre ellos el ETAK) (García, 2021). Aquí, entraría la labor de Trabajo Social en supervisar a las entrevistadas de actualizar a sus médicos tratantes, cuando se den de nuevo las citas médicas en el sector salud público. En el escenario ideal, ante esta enfermedad del dolor, se debería hacer un registro laboral para personas discapacitadas aliada al Modelo Social de la Discapacidad, en el que solucionaría la inclusión de las personas al tener las pausas en el cuidado frente al dolor, el cansancio, la fatiga y no el despido que éstas provocan hoy en día por parte del sistema neoliberal.

En México, hay una falta de análisis integral a la salud sistémica y pública. El Dr. Juan Rivera (2021), director general del Instituto Nacional de Salud Pública, menciona que en México no existe un sistema de atención primaria y prevención eficiente; que el Gobierno Federal (en el rubro de financiamiento), no destina recursos a una Secretaría de Gastos Catastróficos ni para la pandemia, ni para los pacientes de enfermedades crónicas, por lo tanto, hay que incursionar en las políticas públicas para que se dé solución a este problema por medio de la presión de asociaciones civiles.

En la investigación presente, el objeto de estudio sirvió para demostrar la subjetividad lastimada con relación al impacto que aqueja en su vida cotidiana (es 1 de 12,000 Enfermedades Raras vistas). Todas las afecciones en los sectores correspondientes (ya vistas previamente de esta Enfermedad Rara) necesitan

entrar al ámbito de dimensión política, porque, siguiendo a Carol Hanisch desde 1969, mencionaba que lo individual e íntimo es político. Ante esta situación de las pacientes con ETAK, se está faltando a los derechos humanos y también, el hecho de que lastima a sus familias. Según Carolina Belén Oliveto (2022), psicóloga y fundadora de Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA), menciona que, en Latinoamérica, las Enfermedades Raras recaen e impacta en las familias y que “*no podemos hacer como que no pasa nada, pues hay gente sufriendo*” (Oliveto, 2022). También, menciona que les pacientes y sus familias adolecen en total soledad, por esta razón, nadie puede decir que es un tema menor, pues es de Salud Pública y ésta, es tema de todos. Por último, declara que los funcionarios de gobierno han hecho nulo aporte, pues sobra su retórica política.

Además de las medidas vistas para obtener los medicamentos, Florencia Braga (2022), miembro fundador de Unión Latinoamericana de Pacientes con Enfermedades Rara o ULAPA (aliado de la FEMEXER) en Argentina, menciona que Latinoamérica vive en un contexto político de sometimiento y de amenaza en cuanto a su gobernabilidad, mostrando el miedo a la participación y a la militancia profunda. Según ella, la realidad impacta internacionalmente frente a las amenazas del poder, por ello, es imperante que el derecho a la salud, encuentre la necesidad de que se transforme en un derecho real, ya que, el tema es la pobreza y falta de acceso de atención médica de las Enfermedades Raras. Ante los altos costos de las farmacéuticas privadas (que provocan un comercio financiero de altas ganancias y una renta infinita), expresa, que la relación que se tiene entre pacientes y farmacéuticas privadas debe de ser de respeto (olvidándose de ser nacionalista o neoliberalista) pero con absoluta *compliance*⁸⁴. Exige encontrar un diálogo de construcción, cooperación y de confianza entre gobierno y farmacéutica para que otorguen por ley constitucional, los medicamentos necesarios y el acceso en la

⁸⁴ *Compliance* es una postura, comportamiento ético, moral y transparente en el ejercicio de nuestras profesiones que ayudan a cumplir con la legislación. Significa el obedecer leyes, reglas y procedimientos internos de las organizaciones, asociaciones éticas, con el sector público o privado y sus proveedores para que la conducta empresarial sea transparente y lícita (Techedge, 2020).

atención a pacientes de Enfermedades Raras. Los mismos gobiernos partidistas están dedicados a crear políticas públicas destinadas a corto plazo por razones electorales. Se tiene que entender, la necesidad de un diseño estratégico a largo plazo, en donde el tratamiento caro, sea pagado por parte del gobierno, sabiéndose que, sale más barato hacer un contrato por 4/6 años (cronológicamente dado) que una sola toma de golpe del mismo (mensual) hasta las próximas elecciones. Falta planear la dimensión político-económico de acceso a los medicamentos y para esto, hace falta que los políticos, los economistas, los funcionarios, los médicos, entre otros, comprendan que es un debate pendiente; si se quiere estar en una dimensión, en la que relaciones entre las instituciones y la realidad sea fluida, rica y cierta, hay que realizar este arduo proceso (Braga, 2022). Mediante esta estrategia, la prevención de conflictos⁸⁵ en salud, es “*único modo constructivo de evitar el proceso de deterioro que sufre la humanidad*” (Kehl, 1992). El Trabajo Social puede ser de ayuda en este proceso de gestión, dado que, es importante para las pacientes con ETAK por los altos costos del tratamiento biológico.

Afortunadamente, algunos acuerdos ya se están tomando forma, por ejemplo: Frente a esta pandemia, el gobierno está vacunando a todo habitante de la República Mexicana; el único grupo de población faltante, son los más pequeños de meses a 5 años. Entre tanto, hay que esperar con las medidas sanitarias de prevención del COVID-19 a su aplicación. Además, se están tramitando la vacuna *Abdala*, *Soberana 02* y *Soberana Plus*, de procedencia cubana no avalada por la OMS, el cual, tiene un 96% de efectividad (Expansión política, 2022).

El Tamiz Neonatal Ampliado, ya se está tratando su implementación en las diferentes instituciones de salud debido a que el conflicto del Sistema Nacional de Salud mexicano, se ha visto fragmentado, pues este, depende del esquema de derechohabencia que se tiene al nacer, el cual, es muy diverso: El IMSS detecta tempranamente seis enfermedades; la Secretaría de Salud, siete enfermedades; en

⁸⁵ Se basa en conocimientos teóricos y empíricos dados a partir de conflictos previamente resueltos (Kehl, 1992).

el ISSSTE se descubren 6 a 66 enfermedades, PEMEX detecta 76 enfermedades, por lo tanto, esto ha provocado una inequidad total en la población mexicana (Tovar, 2022) (Tovar, López, & Aranda, 2022). Entretanto, se ha reformado el Art. 56 de la Ley de Salud para que Quintana Roo, lo utilice de manera gratuita en todos los servicios públicos de salud. Se espera que, a mediados del 2022, se utilice en todos los centros hospitalarios, dado que cada prueba cuesta aproximadamente \$2,000.00 (Duque, 2022) (Mujer México, 2022).

También, para llevar al cuerpo de pacientes con ETAK a un nivel de estabilidad, se recomienda el uso del pulsómetro⁸⁶ (pulsera) con un rango personalizado bajo supervisión médica para continuar con actividades diarias, ya que, el deporte moderado es el remedio necesario, pues éste, disminuye el estrés y oxigena el cuerpo. Si el pulsómetro sube más de lo indicado por el médico, lo recomendable, es tomar una pausa o descanso para así, en lo posible, evitar crisis hipertensivas, infartos cerebrales y cardíacos.

Para evitar, en lo posible, los accidentes cardiovasculares, se debe de tratar los 10 factores modificables, según el Dr. Aldo Hernández Valencia (2021), neurocirujano y neurólogo: se debe evitar el colesterol elevado (LDL), erradicar el tabaquismo, dieta sana, (pescado y carnes blanca), ejercicio moderado (y supervisado por el médico tratante), evitar el sedentarismo y tener abstinencia sobre el alcohol, entre otras (UNED, 2022). Además, para prevención de las enfermedades sistemáticas, se sugiere tener una higiene bucal por supervisión de una dentista, puesto que, si se tiene una caries o alguna afección de la encía, puede viajar por el torrente sanguíneo y causar afecciones sistémicas al desplazamiento directo de bacterias y toxinas a otros órganos del cuerpo humano desde la boca, menciona la cirujana dentista, Karina Mendoza (2022). Por ejemplo, las enfermedades cardiovasculares, trastornos del sistema inmunitario, artritis reumatoide, cáncer y los accidentes

⁸⁶ Es un dispositivo indispensable que sirve para medir la frecuencia cardíaca desde la muñeca y para estimar el nivel de esfuerzo que se está sometiendo el cuerpo (ESPN Run, 2020) (El Confidencial, 2020).

cerebrovasculares son relacionados con la inflamación y las infecciones que las bacterias bucales pueden causar (Franco, 2021).

Además de la terapia psicológica y la orientación de estas pacientes, se sugiere la formación de grupos de autoayuda como una forma de interacción con otras personas que padezcan la misma enfermedad y que a través del intercambio de experiencias se dé la escucha. En ellas, se exponen alternativas eficaces a los problemas enfrentados y la formas de resolverlos. También, es esencial, el acompañamiento entre familia, el de compañeros de trabajo y de la religión.

Ante la escasa tolerancia de las entrevistadas a las temperaturas bajas, se sugiere arroparse en contra del frío, (en lo posible) mudarse de estado a uno más cálido o apoyar a grupos verdes en contra del cambio climático para que los estragos del mismo sean tolerables y que sea posible el correcto funcionamiento de sus cuerpos frente al frío y ante el dolor, el cual, se puede mitigar, si se hacen estas recomendaciones para bienestar de los pacientes y del mundo: frenar el hambre consumista; lograr un cambio en el modelo social; proteger los acuíferos mediante el cuidado del suelo de conservación; aumentar en las ciudades azoteas y superficies verdes; modificar los concretos que permitan el paso del agua; concretar la transición energética hacia energías renovables e incrementar las inversiones en ciencia y tecnología para la mayoría de la población mexicana (Ordoñez, Jaramillo & Estrada, 2022).

Ante el inadecuado uso del monitoreo ambulatorio de la presión arterial (MAPA Holter), se recomienda mediante la supervisión de ingenieros biomédicos, un monitoreo más adecuado, menos agresivo y para todas las edades a los cuerpos de estos pacientes con ETAK, debido al estrangulamiento de forma periódica del brazalete, afecta el flujo de las venas y arterias, causándoles diversas secuelas temporales.

Sobre esta investigación y el uso de tecnología obligatoria por la pandemia de COVID-19 en relación a la población muestra, sirvió de ventaja al poder contactar

a las pacientes que residen fuera de la CDMX a lo largo del territorio de la República Mexicana. Sobre sus aspectos técnicos y para la facilidad cibernética, en los programas utilizados para las entrevistas, *Zoom* resultó ser más eficiente, certero y gratuito, en cuanto a la recopilación de los datos. Rara vez, se entrecortaba la conversación y se perdían las palabras emitidas por las entrevistadas. En *Google Meet* se dio la pérdida de la información pues, a veces, se escuchaba un ruido constante y un eco, se entrecortaba el video y la conversación, se ausentaba el audio y no se entendían oraciones completas de las entrevistadas. Asimismo, en la segunda sesión de entrevista, al utilizar el pizarrón de *Google Jamboard*, falló la configuración del celular de una de las entrevistadas (Mer) es decir, que no toda la variedad de dispositivos del Sistema *Android* (en este caso celular), sirve en *Google Meet* y *Jamboard*. Para Mer, fue difícil hacer el dibujo en *Jamboard*, dado que la configuración es diferente en celulares móviles. Por ejemplo, le era muy difícil a la entrevistada seleccionar una función del menú básico dentro del móvil. En los demás casos, no hubo problema, ya que utilizaron su laptop/computadoras para realizarlo. Ante tal situación de la entrevistada Mer, recurrió ante esta última como solución junto con sugerencias de la investigadora.

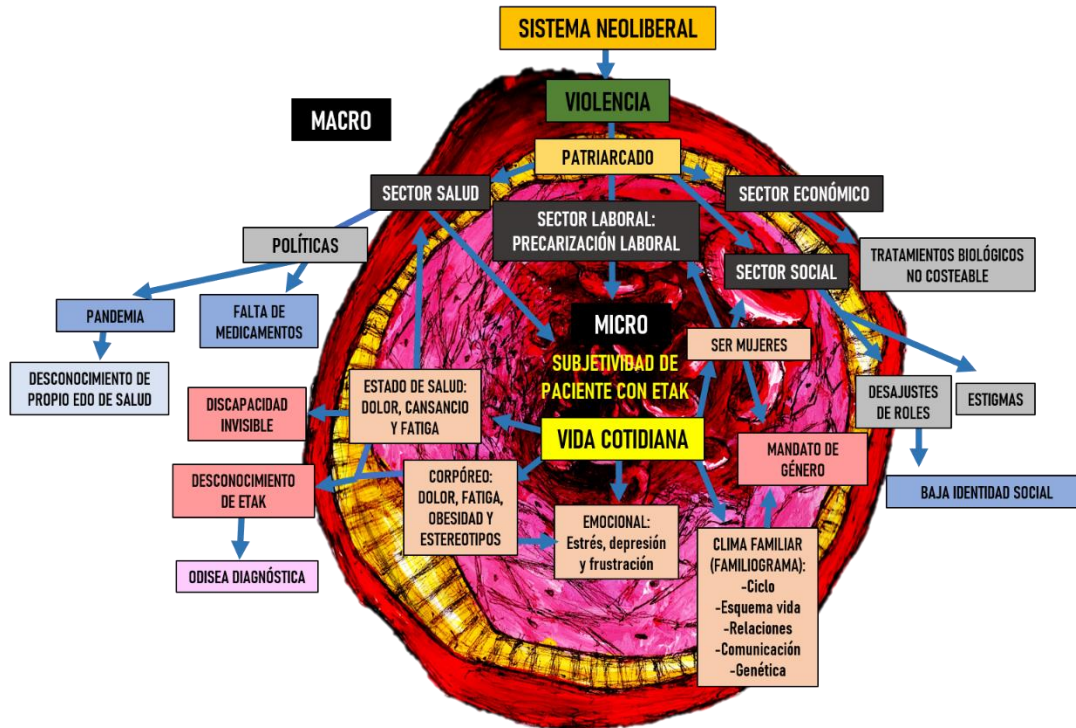
Esta investigación resultó como un prediagnóstico de los problemas de las pacientes con ETAK mexicanas, pero queda pendiente, profundizar más en los hallazgos en cada sector para conocer más de estas sujetas. Así, como la planeación, promoción y divulgación de las mismas Enfermedades Raras. O la creación del Modelo de Intervención Social para sobrellevar la ETAK con los hallazgos expuestos.

Alrededor del mundo, el Trabajo Social de España y del Reino Unido en las Enfermedades Raras, existen muchas similitudes en lo hallado con la investigación sociomédica de la ETAK presente. En estas dos regiones europeas existe falta de acceso al diagnóstico correcto; falta de información; falta de conocimiento científico; existe problemas de integración social, escolar y laboral; falta de apropiada calidad del cuidado de la salud; alto costo de los pocos medicamentos existentes y cuidado;

desigualdad en la accesibilidad al tratamiento y al cuidado; falta de experiencia de los médicos que tratan y la presencia insuficiente de médicos implicados en las pruebas clínicas de enfermedades raras (Carrión & Mayoral, 2017). Es claro, que, tanto en Europa como en Latinoamérica, a pesar de sus diferencias en las estructuras, ocurre una situación de carencia semejante en los mismos sectores

Dicho en otras palabras, un sector trastoca a otro y ese otro a otro, volviéndose una red metastásica, pues las pacientes viven una realidad compleja (como también, deben de ser las Vasculitis y las Enfermedades Raras no exploradas). En la ETAK, hay que vociferar a las autoridades las vidas perjudicadas de pacientes, para que así, se logre un cambio sustancial y fuerte, pero el primer paso para las pacientes mexicanas con ETAK, es observarse a sí mismas, dejar el papel sumiso de “eterna menor”, aceptarse y movilizarse para poder hacer este cambio (esto incluye a la investigadora como paciente y gestora dada su profesión), para atrapar miradas de gobernantes y se logre crear un programa de políticas públicas para las mismas pacientes, en el cual, se vean las consecuencias que éstas tienen y se dé un cambio en la salud, en lo laboral, en la identidad social, etc. con las modificaciones en la vida cotidiana en este mundo neoliberal, para así, con esperanza que la Enfermedad o Arteritis de Takayasu mexicana pueda alcanzar el objetivo no. 3 de Salud y Bienestar, el cual, indica *“Garantizar una vida sana y promover el bienestar en todas las edades es esencial para el desarrollo sostenible”* (PNUD, 2015) como parte de los Objetivos del Desarrollo Sostenible del 2030, pero esto no será posible sin que se funja el objetivo no.10, que señala: *“Reducir las desigualdades y garantizar que nadie se queda atrás forma parte integral de la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible”*, de las cuales, en México existen y con la pandemia, se remarcan (ONU, 2015). 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.

Figura 21. La ETAK vista desde el punto de vista Macro y Micro social



Fuente: Elaboración por Mariana Paola Hibert Pérez Soto

NOTA P.C.D: Es un dibujo de una arteria con ETAK, de corte transversal, que pretende mostrar la analogía del ámbito micro (subjetivo) y macro (estructura) en lo social. En el dibujo de la misma, existe dificultad del paso de sangre por causa de la inflamación de la capa *íntima* (de color rosa) y *media* (de color amarillo) deformando la *adventitia* (de color rojo). En el punto central, se encuentra un cuadro negro que señala lo "Micro" y en las afueras de la arteria, se encuentra lo "Macro". En la capa *íntima* inflamada, justo en el centro, se halla un cuadro de color amarillo que indica la "Vida cotidiana" de la subjetividad (micro) de las pacientes. De este, se desglosan cinco cuadros color carne (en sentido del reloj): "Ser mujeres", "Clima familiar", "Emocional", "Corpóreo" y "Estado de salud". De "Ser mujeres" se vincula un cuadro de color rosa llamado "Mandato de género". De "Estado de salud" y "Corpóreo" se vinculan otros llamados "Discapacidad invisible" y "Desconocimiento de ETAK". De esta última, se vincula a "Odisea Diagnóstica". En las afueras "Macro", se encuentran los problemas estructurales, un cuadro de color amarillo oscuro donde está escrito "Sistema neoliberal", más abajo desglosando a "Violencia" (cuadro de color verde) y después (debajo), a "Patriarcado" (cuadro de color amarillo claro). De este último, se vinculan cuatro cuadros de color gris Oxford representando a los sectores afectados: "Sector salud", "Sector laboral" (precarización laboral), "Sector social" y "Sector económico". Del "Sector salud", se vincula hacia "Políticas" de salud, las cuales traen "Falta de medicamentos" y la "Pandemia" (son dos cuadros de color azul), que ésta última deriva en el cuadro azul cielo "Desconocimiento de su propio estado de salud". Del cuadro de "Sector social", desciende en "Estigmas" y "Desajustes de roles" (cuadros de color gris) y de este último, se deriva "Baja identidad social" (cuadro de color azul). Y, por último, del cuadro de "Sector económico", se deriva en "Tratamiento biológicos no costeables"

6.4 ANEXOS

ANEXOS 1

GUÍA DE ENTREVISTA

Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu: 5 casos de análisis en la República Mexicana.

Fecha: _____ No. De entrevista: _____
Hora de inicio: _____ Hora de Término: _____
Buenos días, (nombre completo del paciente). Soy la Lic. Mariana Hibert de Trabajo social de la UNAM.
El objetivo es escuchar sus experiencias de la ETAK.
HISTORIA DE VIDA

Etapas iniciales:

Definir los objetivos y el tema central

Abrir entrevista: ¿Cómo ha sido la experiencia que ha tenido con la ETAK?

¿Habías oído de la ETAK antes de tu diagnóstico?

¿Cuándo aparecieron sus primeras señales de la ETAK?

¿Cuáles fueron sus síntomas?

¿Cómo fue tu diagnóstico médico?

(Notar según el Criterio Clasificador del ACR).

Aplicar familiograma a 5 pacientes mujeres.

¿Hay algún familiar que presente señales parecidas a las de usted?

¿Cómo enfrentaste la travesía o el cambio de “estar sano” a enfermo?

¿Cómo fue el paso de niñez a adolescencia?

¿Cómo fue el paso de la adolescencia a adultez?

¿En qué etapa apareció la enfermedad?

¿Cómo fue el paso en tu vida escolar?

¿Cómo fue tu travesía del desempleo al empleo y viceversa?

¿Sus funciones cambiaron?

¿Cómo modificó su vida la ETAK?

Aplicar la pizarra: Dibújeme su cuerpo hoy en día

¿Cuáles son los eventos que lo marcaron?

¿Cómo siente su cuerpo después de la enfermedad?

¿Cuáles son sus necesidades?

Anotar la edad de los acontecimientos más significativos

¿Siempre vivió en el mismo lugar?

¿A qué se dedica?

¿Hasta qué grado académico estudió?

¿Quiénes fueron sus maestros de vida?, ¿Qué le enseñaron?
 Para usted, ¿afectó las normas de su vida cotidiana con la enfermedad?
 Cierre y agradecimiento.

ANEXO 2 GUÍA DE OBSERVACIÓN

Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu: 5 casos de análisis en la República Mexicana.

Fijarse en:
 Ambiente físico
 Ambiente social y humano
 Actividad individual
 Artefactos que utiliza
 Hechos relevantes
 Lenguaje corporal

ANEXO 3 TRANSCRIPCIÓN DE JEFFERSON

SÍMBOLO	NOMBRE	USO
[texto]	Corchetes	Indica el principio y el final de solapamiento entre hablantes. "Pienso que no [puedo] [no puedes] hacerlo".
=	Signo de igual	Indica un cambio de turno sin interrupción. 1: "Quiero decirte que=..." 2: "=que te tienes que marchar"
# de segundos	Pausa	Un número entre paréntesis indica la duración, en segundos, de una pausa en el habla. (.3)(.6)
-	Guión	Indica una finalización brusca o interrupción de una palabra o sonido. "Claro-"
>texto<	Símbolo de mayor a menor	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más rápida de habitual para el hablante.
MAYÚSCULAS	Texto en mayúsculas	Indica en grito o expresiones más sonora que el resto.
(hhh)		Exhalación audible
(texto)	Texto entre paréntesis	Fragmento incomprensible. (No comprensible) (.2.3)
((texto))	Doble paréntesis	Anotación de actividad no verbal. ((sonríe mientras habla))
(x)		Duda o tartamudeo

		“Yo (x)... yo creo que...”
<u>Subrayado</u>	Texto subrayado	Indica palabras o partes de palabras que son acentuadas por el hablante.
∴	Tres puntos	Indica la prolongación del sonido. “Fantás∴tico”

ANEXO 4

INSTITUTO NACIONAL DE CARDIOLOGÍA "IGNACIO CHAVEZ"													
CASO DE TAKAYASU CON MANIFESTACIÓN CARDÍACA													
NIVEL K													
URGENCIAS	HOSPITAL		ESTUDIOS		CONSULTA EXTERNA		MEDICAMENTOS		CIRUGÍAS	REHABILITACIÓN			
CONSULTA	\$1,500	CUARTO POF	\$62,728	BIOMETRÍA	\$7,200	CONSULTA E	\$829	COPLAVIX	\$2,015	STENT	\$50,000		
		CARNET	\$35	DOPPLER	\$8,000	CONSULTA S	\$714	PREDNISONA	\$482	VALVULOPLA	\$13,121		
		CARDÍOLOGO	\$23,080	MRI	\$20,000	REUMATÓLO	\$800	DEXIVANT	\$611	TRATAMIENT	\$50,000		
		CIRUJANO	\$38,480	TOMOGRAFÍ	\$4,700	GASTROENTI	\$1,200	ÁCIDO FÓLIC	\$330	ANGIOPLAST	\$16,335		
		ENFERMERA	\$1,924	ECCOCARDIOG	\$267	OFTALMÓLO	\$1,500	PARACETAM	\$107	CAMBIO DE V	\$70,000		
		ENFERMERA	\$1,924	ULTRASONID	\$5,301			ÁCIDO MICOF	\$1,900				
		PRIMER AYU	\$11,543	BIOPSIA	\$2,157			PENTOXIFILIN	\$100				
		HEMODINAM	\$29,000					RIVAROBABA	\$2,285				
								ENALAPRIL	\$50				
											\$430,217		
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO "DR. EDUARDO LICEAGA" E INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN													
CASO DE TAKAYASU CON MANIFESTACIÓN CEREBROVASCULAR													
NIVEL 6													
URGENCIAS	HOSPITAL		ESTUDIOS		CONSULTA EXTERNA		MEDICAMENTOS		CIRUGÍAS	REHABILITACIÓN			
CONSULTA	\$331	CUARTO	\$5,900	BIOMETRÍA	\$16,000	CONSULTA E	\$295	POR CAJA	COSTO DEL S	\$50,000	TERAPIA DE	\$85,464	
		CARNET	\$152	DOPPLER	\$8,000	NEURÓLOGO	\$3,000	COPLAVIX	\$2,015	ANGIOPLAST	\$4,049	TERAPIA DE	\$16,050
		ANESTESIA	\$2,792	MRI	\$20,000	REUMATÓLO	\$800	METOTREXA	\$1,411	OTROS	\$2,800	FÉRULA	\$1,200
				TOMOGRAFÍ	\$2,000	DERMATÓLO	\$1,500	METICORTEN	\$482	ANEURISMA	\$7,733	Consulta especialidad+ preconsulta	
				ANGIOGRAFI	\$3,000	ORTOPEDIST	\$1,200	DEXIVANT	\$611	APLICACIÓN	\$2,471	Orritoningolk	\$1,100
				AUDIOFONÍA	\$267	GASTROENTI	\$1,200	REGENESIS	\$814	OCLUSIONES	\$6,263	Lenguaje	\$1,100
				ANGIOGRAFI	\$1,374	MEDICINA IN	\$1,500	ÁCIDO FÓLIC	\$330	APLICACIÓN	\$74,712	Foniatra	\$1,100
				FONDO DE O	\$407	OFTALMÓLO	\$1,500	PARACETAM	\$107	ANASTOMOS	\$3,137	Psicología	\$1,100
				ELECTROCAF	\$1,105	GINECÓLOGO	\$1,500	BUSCAPINA	\$159			Motora	\$2,121
				ENCEFALOG	\$500							Hospitalizació	\$39,600
				TOMA DE BIC	\$1,329								
				ESTUDIO DE	\$740								
				RADIOGRAFI	\$1,100								
													\$383,421
													TOTAL
CASO DE TAKAYASU CON MANIFESTACIÓN NEFROLÓGICA													
NIVEL 6													
URGENCIAS	HOSPITAL		ESTUDIOS		CONSULTA EXTERNA		MEDICAMENTOS		CIRUGÍAS	REHABILITACIÓN			
	\$331	CUARTO	\$52,360	BIOMETRÍA	\$16,000	REUMATÓLO	\$800	COPLAVIX	\$2,015	STENT	\$50,000	HEMODIÁLISIS	\$349,488
		CARNET	\$152	DOPPLER	\$8,000	GASTROENTI	\$1,200	METOTREXA	\$1,411	OTROS	\$2,800		
		ANESTESIA	\$2,792	MRI	\$20,000	MEDICINA IN	\$1,500	METICORTEN	\$482	NEFRECTOM	\$24,900		
				BIOPSIA REN	\$4,593			DEXIVANT	\$611	TRASPLANTE	\$38,000		
				NEFROTOMC	\$1,105			REGENESIS	\$814	APLICACIÓN	\$74,712		
				TOMOGRAFÍ	\$3,421			ÁCIDO FÓLIC	\$330	ANASTOMOS	\$3,137		
				ANGIORESO	\$7,580			PARACETAM	\$107	ANGIOPLAST	\$4,049		
				ULTRASONO	\$1,060								
				ANGIOGRAFI	\$3,000								
													\$676,750
													TOTAL
CASO DE TAKAYASU CON MANIFESTACIÓN PULMONAR													
NIVEL 6													
URGENCIAS	HOSPITAL		ESTUDIOS		CONSULTA EXTERNA		MEDICAMENTOS		CIRUGÍAS	REHABILITACIÓN			
	\$331	CUARTO	\$8,340	BIOMETRÍA	\$16,000	REUMATÓLO	\$800	COPLAVIX	\$2,015	STENT	\$50,000		
		CARNET	\$128	DOPPLER	\$8,000	REUMATÓLO	\$800	METOTREXA	\$1,411	ANGIOPLAST	\$4,049		
		ANESTESIA	\$2,792	MRI	\$20,000			METICORTEN	\$482	OTROS	\$2,800		
				TOMOGRAFÍ	\$2,000			DEXIVANT	\$611	APLICACIÓN	\$74,712	Consulta especialidad+ preconsulta	
				ANGIOGRAFI	\$3,000	GASTROENTI	\$1,200	REGENESIS	\$814	ANASTOMOS	\$3,137	Orritoningolk	\$603
				ESTUDIO DE	\$740	MEDICINA IN	\$1,500	ÁCIDO FÓLIC	\$330	ANGIOPLAST	\$4,049		
								PARACETAM	\$107				
								RIVAROBABA	\$2,285				
								ÁCIDO MICOF	\$1,900				
													\$214,136
													TOTAL

NIVEL 6							
URGENCIAS	HOSPITAL	ESTUDIOS	CONSULTA EXTERNA	MEDICAMENTOS	CIRUGIAS	REHABILITACION	
\$331	CARNET	\$128 BIOMETRIA	\$16,000 CONSULTA E	\$295 COPLAVIX	\$2,015 STENT		
		DOPPLER	\$8,000 REUMATÓLO	\$800 METOTREXA	\$1,411 ANGIOPLASTIA		
		MRI	\$20,000 GASTROENTI	\$1,200 METICORTEN	\$482 OTROS		
		TOMOGRAFIA	\$2,000 MEDICINA INT	\$1,500 DEXIVANT	\$611	Consulta especialidad+ preconsulta	
		ANGIOGRAFIA	\$3,000	REGENESIS	\$814		\$61,309
				ÁCIDO FÓLIC	\$330		TOTAL
				PARACETAM	\$107		
				RIVAROBABA	\$2,285		

INSTITUTO NACIONAL DE CARDIOLOGÍA "IGNACIO CHAVEZ" Y HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO "DR. EDUARDO LICEAGA"
CASO DE TAKAYASU TIPO V

NIVEL 6							
URGENCIAS	HOSPITAL	ESTUDIOS	CONSULTA EXTERNA	MEDICAMENTOS	CIRUGIAS	REHABILITACION	
\$331	CUARTO	\$8,340 BIOMETRIA	\$16,000 CONSULTA E	\$295 COPLAVIX	\$2,015 STENT	\$150,000	
	CARNET	\$128 DOPPLER	\$8,000 REUMATÓLO	\$800 METOTREXA	\$1,411 ANGIOPLAST	\$4,049	
	ANESTESIA	\$2,792 MRI	\$20,000 NEURÓLOGO	\$3,000 METICORTEN	\$482 OTROS	\$2,800	
	QUIMIO	\$444	DERMATÓLO	\$1,500 DEXIVANT	\$611 ANASTOMOS	\$3,137	Consulta especialidad+ preconsulta
	CARDIÓLOGO	\$23,080 ANGIOGRAFIA	\$3,000 GASTROENTI	\$1,200 ÁCIDO FÓLIC	\$330 APLICACIÓN	\$74,712	Orritonaingolc \$603
	CIRUJANO	\$38,480 TOMOGRAFIA	\$4,700 MEDICINA INT	\$1,500 QUIMIO	VALVULOPLA	\$13,121	
	ENFERMERA	\$1,924 ECOCARDIOG	\$267 GASTROENTI	\$1,200 PARACETAM	\$107 TRATAMIENTO	\$50,000	
	ENFERMERA	\$1,924 ULTRASONID	\$5,301 OFTALMÓLO	\$1,500 ONDASETRÓ	\$315 ANGIOPLAST	\$16,335	
	PRIMER AYU	\$11,543 BIOPSIA	\$2,157 GINECÓLOGO	\$1,500 CICLOFOSF	\$4,300 CAMBIO DE V	\$70,000	
	HEMODINAM	\$29,000		AZATIOPRINA	\$1,003		\$590,914
				ÁCIDO MICOF	\$1,900		TOTAL
				PENTOXIFILIN	\$100		
				ATORVASTA	\$500		
				CALCIO	\$441		
				DEFLAZACOF	\$111		

ANEXO 5



ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
POSGRADO DE TRABAJO SOCIAL



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO
INVESTIGACIÓN SOCIOMÉDICA

Título del protocolo: Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu: 5 casos de análisis en la República Mexicana

Investigador principal: Hibert Pérez Soto Mariana Paola

Sede donde se realizará el estudio: Google Meet/ Zoom en Línea

Nombre del paciente: _____

EXPLICACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

A usted se le está invitando a participar en este estudio llamado “Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu: 5 casos de análisis en la República Mexicana”. Esta investigación sociomédica será llevada a cabo por la estudiante de la Maestría la Lic. Mariana Paola Hibert Pérez Soto en el marco del programa y bajo tutoría responsable al Mtro. Francisco Calzada Lemus. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

El estudio tiene como objetivo analizar la trayectoria de vida de pacientes con ETAK y examinar la experiencia subjetiva del cuerpo de pacientes con ETAK a través de la historia de vida.

Este estudio social pretende ser un aporte inicial al recuperar las narrativas de las personas con ETAK, con el fin de interpretar los hechos, pensamientos y sentimientos que un paciente de esta enfermedad experimenta en su entorno, además de una reserva futura en la literatura e investigaciones médicas y sociales para las decisiones terapéuticas de los clínicos y una intervención social.

Como su participación es voluntaria, totalmente confidencial y con fines de investigación, en cualquier momento puede retirarse de la investigación, sin temor a alguna repercusión en caso de no aceptar la invitación. En caso de una negativa por su parte, puede solicitar la destrucción de la carta de consentimiento, así como sus datos e información registrada. Cabe mencionar que aceptando o negando su participación, su identidad será protegida y nunca revelada, ya sea, en el análisis o interpretación de los datos puesto que su integridad y respeto son primordiales.

Si acepta participar en el estudio se le realizarán algunas preguntas sobre usted, su pasado, presente y futuro, hábitos cotidianos, antecedentes médicos y la descripción de su cuerpo después de la enfermedad con un dibujo a escala hecho interactivamente por usted y la investigadora. Se realizará la entrevista y el dibujo por programas tecnológicos de enlace mediante videollamadas *Google Meet/ Zoom*, las cuales, serán grabadas y almacenadas en confidencialidad (dos sesiones para la entrevista).

En el transcurso del estudio, usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo al investigador responsable.

Durante el estudio, no tendrá que hacer gasto alguno y tampoco recibirá pago por su participación.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Cualquier duda o aclaración sobre sus derechos como participante del estudio, favor de comunicarse con la responsable: Lic. Mariana Hibert Pérez Soto. Celular o *Whatsapp*: 55 36 41 37 38. Correo electrónico: hibert730@gmail.com

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante o del padre o tutor

Fecha

Testigo 1 (opcional)

Fecha

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante): He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Título del protocolo: Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu: 5 casos de análisis en la República Mexicana

Investigador principal: Hibert Pérez Soto Mariana Paola

Sede donde se realizará el estudio: Google Meet/Zoom en Línea

Nombre _____ del _____ participante:

Por este conducto deseo informar mi decisión de retirarme de este protocolo de investigación por las siguientes razones: (Este apartado es opcional y puede dejarse en blanco si así lo desea el paciente)

Si el paciente así lo desea, podrá solicitar que le sea entregada toda la información que se haya recabado sobre él, con motivo de su participación en el presente estudio.

Firma del participante o del padre o tutor

Fecha

Testigo

Fecha

c.c.p El paciente.

(Se deberá elaborar por duplicado quedando una copia en poder del paciente)

CONSENTIMIENTO ORAL

Estamos a 00 del mes de octubre del 2021, siendo las 00:00 horas, damos por iniciada la entrevista con (Nombre de la paciente), quien está participando voluntariamente para la investigación social de la tesis de maestría de Trabajo Social de la UNAM, que tiene por título “**Narrativas en las trayectorias de vida de pacientes con la Enfermedad de Takayasu: 5 casos de análisis en la República Mexicana.**” elaborada por la Lic. Mariana Hibert, en donde el objetivo es analizar la trayectoria de vida de pacientes con ETAK y examinar la experiencia subjetiva del cuerpo de pacientes con ETAK a través de la historia de vida.

Nos estamos comunicando por *Google Meet/Zoom*. Es importante esta labor, ya que (Nombre de la paciente) está participando y colaborando conmigo para visibilizar a los pacientes con ETAK dentro de la literatura social y el enfoque biográfico. El total de sesiones de entrevista serán dos cada una, con duración de una hora y treinta minutos máximo en donde he formulado preguntas a fin de

observar cómo ha sido la experiencia que ha tenido con la ETAK y la realización gráfica del mapa corporal. Solicito el permiso para grabar las entrevistas y guardarla únicamente para fines de estudio.

ANEXO 6

PRIORIZACIÓN DE PROBLEMAS

PROBLEMA	MAGNITUD				IMPACTO				TOTAL
	1	2	3	4	1	2	3	4	
Ante el conflictivo manejo de emociones se requiere el apoyo emocional.				X				X	8
La falta de terapia personal y de familia a los pacientes de ETAK				X				X	8
Pobre reconocimiento en sus mismos cuerpos (discapacidad, SC, sobrepeso, dolor,				X				X	8
Angelasofía: Cortas solicitudes de permiso laboral por enfermedad de un familiar			X				X		6
La falta de medicamentos de la ETAK				X				X	8
Angelasofía: Desequilibrio en la relación paternofilial en la familia de Angelasofía			X					X	7
Gemma: Abandono del tratamiento de la ETAK				X				X	8
Gemma: Inexistencia de tanatología			X				X		6
Falta conocimiento médico sobre su estado de salud actual dado al rechazo del sector salud por el confinamiento.				X				X	8
Complicado papel de madre (causado por la ETAK) impuesto por discurso patriarcal		X						X	6

Dificultades por interrupción del embarazo y violencia obstétrica			X				X		6
Deserción escolar	X						X		3
Alto desconocimiento de la ETAK médico y en la sociedad				X				X	8
Pocos médicos tratantes				X				X	8
Falta de mantenimiento a PCD				X				X	8
Escaso apoyo en investigación de la ETAK y EERR			X					X	7
Gemma y Mer: Desconocimiento de Long COVID				X				X	8
Falta info de genética			X					X	7
Inadecuada ideología del trabajo				X				X	8
Complejo concepto de mujer y estereotipos			X					X	7
Complejo duelo				X			X		7
Alta percepción del dolor				X				X	8
Alta precarización laboral				X				X	8
Alta violencia del sistema neoliberal				X				X	8
Alto estrés				X				X	8
Inadecuado MAPA Holter		X					X		4
Escasa tolerancia al frío			X				X		6

ANEXO 7

ENTREVISTA

Variables: Pacientes de la Enfermedad de Takayasu

Categorías: Estado de arterias

Indicador: Grandes arterias

Pregunta no. 2: Tipo de Takayasu

Folios	Respuesta
01A	<p>S: Casi le amputan una pierna a la niña...porque tenía muy ...(2) muy cerrada la parte de abajo... Entonces, dijeron que si se seguía cerrando y hacía estenosis... sí le tenían que cortar la piernita. Ay, no... pero, afortunadamente, no. El medicamento funcionó muy bien y sí le logró abrir nuevamente. No está al 100% pero sí es mucho más abierto.</p> <p>S: Entonces, entre Takayasu, creo que Angelasofía es un caso todavía más raro porque, te digo, que tiene afectada toda la aorta...</p> <p>Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 333 y 414.</p>
02G	<p>Y ahí es donde entra otra cuestión en... cuando empezaron a ver que arterias traía más dañadas. Las mías son sobre todo de la subclavia izquierda y todo lo de la rama aórtica. Ya no me estudiaron lo...</p>

	<p>abdomen porque ya eran muchos estudios con contraste. Entonces, ya en su momento, como no indicaba yo nada... nada grave en esa zona... pues así, prefirieron dejar.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 12.</p>
03J	<p>Entonces, en ese tiempo, únicamente era la obstrucción del hombro ((señala hombro izquierdo)), la del codo ((señala biceps izquierdo)). Este... en esta parte una pequeña ((con la mano derecha señala "un poco"))... no era... no es el mismo grosor pero es... como era... como una... como una ampollita en una que va una arteria de los riñones y... este... y creo que ya... y pues términos médicos... Sí... Sí, y la pierna. Ajá ((afirmando))...</p> <p>Tengo problemas en mi... en mi arteria principal pero... Yo tengo problemas en la... en la derecha. Tanto así, que llevo meses que no...(3) que no reglo, como tal. Que no me llega mi período menstrual y esto es por la cuestión de que mi ventrículo derecho, no está mandando la sangre que debe demandar a mi... a mi útero, como debe de ser. Entonces, ahí está... que no estoy menstruando. O sea, no hay sangre que sacar (hhh) ((risas)).</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 50. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 52.</p>
04M	<p>...se dieron cuenta que tengo afectada subclavia izquierda, subclavia derecha. Eso era, al principio... Entonces, ya no solo se afectó subclavia izquierda y derecha, sino que se afectó <u>la izquierda está amputada</u>. La subclavia izquierda está amputada. La derecha está afectada. Se afectó aorta abdominal ascendente y descendente y se afectaron las carótidas.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 22 y 26.</p>
05R	<p>Tengo tapada totalmente...(2) la carótida común del lado... (2) derecho (.3). Desde el segmento oftálmico del ojo hasta...(2) el hombro ((lo dice pausado)) ... Y él (el médico) me dijo: "Sí. Y seguramente, usted tiene tapadas otras arterias...". Y en este momento, a más estudios para descartar otras obstrucciones, encontrando que tengo parcialmente obstruida el cayado de la aorta y la aorta abdominal(.4). Eso es, en cuanto a la parte médica... Pues, va ser muy difícil que se vaya a destapar.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 90, 92, 94 y 154. Fuentes: Entrevista #2 Rocio, 17/11/2021 a las 17.30 horas. Párrafo 19.</p>

Categoría: Desconocimiento de la ETAK

Indicador: Enfermedad Rara

Pregunta no. 3: Incredulidad

Folios	Respuesta
01A	<p><i>Médica:</i> ... que no hacía bien del baño porque por lo mismo, que no comía... ya así, tal cual, popó, ya no hacía. Entonces, ya como el... su pediatra de base, dijo que como que con tecito ((con la palma extendida))... ya nos fuimos a otro hospital ((indica un cambio agitando mano derecha de derecha a izquierda)). Ya entramos, directamente, urgencias. La revisaron y nos dijeron: "No, pues... como estaba enferma de la gargantita... se le había pasado... a infección en el estómago ((se sujeta la garganta))". Y, a veces, aquí el clásico: "Que está empachada la niña... ((usa sus manos para hacer las entrecornillas))". Esas cositas.</p> <p><i>Familiar:</i> A: Ya con un poquitito ((alza la mano derecha y enseña el índice y el pulgar casi rozándose)) de... pues, cuentagotas... la información que teníamos de Takayasu... lo compartimos con la familia y nos decía: "No, esos doctores les están robando dinero".</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 91 y 856</p>
02G	<p><i>Médica:</i> Yo empezaba... pero con los períodos de migrañas tan fuertes y lo de la presión del ojo que me quedó así ((señala el ojo afectado)). Pero ningún estudio daba indicios. Me empezaba a doler el cuerpo... como que uno se va acostumbrando... pero eran esos dolores nocturnos y eran fiebres en la noche. Había días, que ya mejor ni me hacían caso... y había veces que me daban muy fuerte y hasta que me queda dormida. En ese tiempo, mi mamá me empezó a mover con médicos de privados y me estudiaban... laboratorios y todo bien y todo bien... o sea, no nada(2)... nada, nada, nada. Y ya pues, de repente se me empezaban a quitar y pues... otra vez... ya no nos prestábamos atención a eso.</p> <p><i>Familiar:</i></p>

	<p>Y mi abuelita, me decía eso: "Es que estás creciendo". "Vas a estar muy alta". Y pues sí, pero no era para tanto ((sonriendo))... y ella sobándome y toda la onda ahí. Y yo lloré y lloré. Ya era que me quedara dormida de nuevo, amanecía y haz de cuenta, que en cuanto amanecía, como si nada hubiera pasado...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 49.</p>
03J	<p><i>Médica:</i></p> <p>... me dolía mucho mi mano, se me dormía ((señala las yemas de los dedos))... pues a mí, se me dormían y lo veía normal... Me dijo (el médico): "Porque esto, ni siquiera sabemos que tiene"... ((meciéndose en su silla)) Entonces, sí es feo... te digo, es feo... me digan, que yo no tengo nada (.2). Yo no tengo nada. Que yo no más me hacía la loca... que yo me hacía la loca... Entonces... a mí me digan... que a mí, me ven bien. Que yo, ¿qué puedo tener?... que era simplemente, porque yo quería llamar la atención...</p> <p>Yo tenía seguro social por parte de la escuela.... entonces, él también trataba mis abuelos y... y él les dijo que si eran los abuelos de "la muchacha que tenía todo"...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 17, 19, 21, 38, 42 y 210.</p>
04M	<p><i>Médica:</i></p> <p>Y... ((risas)) el doctor dijo que... que pues, podría ser que yo le estuviera inventando ((sonriendo))... era algo como...(2) pues, no sé... como no salía y ahí como no hacía nada, solo estaba ahí en la casa tirada del dolor... pues, que a lo mejor yo lo están inventando... que me recomendaba que saliera más a divertirme y así ((pasa el brazo y mano derecha colocándola como un apoyo para la cabeza))... Entonces, pues... dijimos: "No. Esto no está funcionando".</p> <p>Siempre lloraba en mi casa. Mi familia lloraba conmigo porque pues... nadie me decía que tenía. Este... y yo cada vez, me sentía peor y yo sí decía: "Ya me voy a morir. Nadie me dice qué tengo"...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 4, 8 y 12.</p>
05R	<p><i>Médica:</i></p> <p>Y digo: "Oiga, es que se me fue la visión del ojo, pero ya me volvió. No podía caminar. No podía ver". Y decían: "<u>Pero, ¿cómo se te va a ir la visión en un lapso de tiempo y te va a regresar la visión en forma normal?!</u>". Entonces, yo sí decía: "<u>Pues, es que no me lo invento. Esto es realmente lo que me pasa</u>"((lo decía exaltada)) ...Y sí me costó mucho... (.3) estar como... con esta incertidumbre de no saber que tenía y sentirme tan mal... (.2) y a pesar, de ser médico y explicar lo que me pasaba, <u>que no me creyeran</u>... que no nos creen los síntomas y piensan que nos estamos haciendo... O los médicos: "<u>¿Qué te pasa?!</u>". Y yo: "Es que me siento muy mal". Ellos: "Pero yo te veo muy bien". Y yo les decía: "Si me veo bien, pero me siento mal...". Y llegaba a Urgencias y ya ni me querían atender...porque me decían: "<u>¿Otra vez?!</u>"...y ahora, ¿qué tienes?! A ver, te voy a revisar. No tienes nada, Rocío... estás bien". Y llegaba al área médica y así como que...ya mis compañeros decían: "<u>Ash...otra vez, ya llegó Rocío</u>"... y me dijeron: "... es que tú no tienes nada", "solo es ansiedad", "trata de descansar"... entonces, sí me desconcertaban muchas cosas...</p> <p>La verdad creí que tenía ansiedad... ¡Tantas veces que me lo dijeron!...</p> <p><i>Familiar:</i></p> <p>Inclusive, la misma familia a veces te dice: "<u>Pero, ¡no es posible que no puedas caminar!</u>", "...pero, ¿por qué te cansas?", "...pero, ¿por qué no puedes hacer esto?", "es que eres floja... te las pasas durmiendo <u>todo el tiempo</u>".</p> <p>Fuente: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 101,109,138, 224 y 365.</p>

Categoría: Nacimiento de la enfermedad

Indicador: Etiopatogenia poco conocida

Pregunta no. 4: ¿Habías oído de la ETAK antes de tu diagnóstico?

Subtema no.4.1: Conocimiento de su ETAK

Folios	Respuesta
01A	<p>A: Cuando nos dijeron que era Arteritis de Takayasu...yo (.2) ...ni Sofía ni yo... (.4) veíamos ni siquiera de cerquita... ni siquiera la noción, a lo que nos íbamos a enfrentar. No teníamos ni la menor idea... nosotros... que no sabíamos que era una enfermedad reumática... ¿eh?... De hecho, él (médico) era jefe de neonatología en el ISSSTE. Y nos agarro por sorpresa. Nos dijo: "Yo ya chequé estudios. Sí hay Takayasus pero no hay con esas características. Sé que en México, sería el único caso pero yo sospecho, que es el único caso registrado en el mundo". Fue cuando nos empezó a caer el veinte ((simula lluvia con sus manos)) de que la cosa era...</p>

	<p>S: =>Pues más grave. Dice<: "Llevo 30 años... y lo he oído, en una ocasión. Pero, yo... un caso, como tal, nunca lo había visto". O sea, como dice mi esposo, en un pediatra y aparte, en una niña de meses...Entonces casos pediátricos, en peso y talla, no hay casos como el de Angelasofía. Dice la doctora (S.E.), que había encontrado... dos menores de 1 año con Takayasu en todo el mundo.</p> <p>A: Su intención era explicarnos (Dr.J.A.) que era algo grave... pero también, a lo mejor, nosotros o estábamos un poquito cegados o no entendíamos por completo, de que se trataba.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 207, 254 y 171. Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 414.</p>
02G	<p>¿Ya ves que ponen la hojita del prediagnóstico encima de tu cama? Y ella (la médica), le había puesto: "Síndrome de Takayasu". O sea, no Arteritis de Takayasu... ya recién me lo detectaron bien, bien (x), bien... mi mamá, fue la que me dijo: "Es que esta doctora... ella decía un síndrome". Y ya cuando lo escuchó mi mamá fue así de: "¡Fue esa!". Dice: "Esa es la que ella nos decía". "Y ningún médico le hizo caso". Ninguno... Hasta(.3)... que entras y dicen: "Tiene Takayasu" y todos encima de ti ((risas))... Entonces, ahí, sí me sentía bien agobiada porque dije: "¡Ay, espérenme! ¡Espérenme! ¡¿Por qué tanto?!". ¡Ay! ¡Ya después, me acostumbre! ((sonriendo)) Te digo, o sea... (.2) yo recién cuando me detectaron, busqué y busqué.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 6, 57 y 58. Fuente: Entrevista #2 a Gemma 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 5, 7 y 15.</p>
03J	<p>Y me dijo (el médico): "Puede que tengas una enfermedad que se llama Arteritis de Takayasu". Y yo, así de: "¿Eh?... ¿Qué eso?". O sea, cuando te lo dicen... en tu vida te imaginas... o sea, ¿no?... Y le dije: "Pues, ¿qué tengo o qué?". Él: "Es que hay estudios que tengo que hacerte y aquí no te los vas a poder hacer". Y yo dije: "Pues, ¿qué me va a hacer o qué?... Sí, sí fue... sí fue curioso porque... este... ya cuando me estaba explicando le dije: "Bueno... "¿Y eso de que dónde es?". Entonces (hhh), fue ... sí fue pesado, impactante...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 42, 46 y 48.</p>
04M	<p>Bueno, cuando él me dice: "Creo que tienes Arteritis de Takayasu". En ese momento, yo ahí lloré con él... porque dije: "Bueno, de perdido él, ya sabe que tengo, me va a dar algo para que mejore o cosas así... porque yo no sabía que era. Entonces, al salir de con él (.2), obviamente, luego, luego lo <i>googléé</i> pero no entendí nada. O sea, yo lo busqué... pero no sabía.>O sea, no, no entendía<...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 64.</p>
05R	<p>Ch: Sí, obviamente... obviamente que sí... porque pues obviamente, en algún momento de mi vida, estudié acerca de la Arteritis de Takayasu en un congreso... Se hablaron de algunas enfermedades y dentro de ellas se trató de la Arteritis de Takayasu pero... es... no muy común en nuestro país... al menos eso nos dijeron en este congreso ...es como muy difícil porque hay una cierta cantidad a quienes les van a tocar Arteritis de Takayasu y son muy poquitas personas... y que somos más mujeres que los varones a tener... el antecedente de Arteritis de Takayasu.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 105,178.</p>

Categoría: Nacimiento de la enfermedad

Indicador: Etiopatogenia poco conocida

Pregunta no. 4: ¿Habías oído de la ETAK antes de tu diagnóstico?

Subtema no. 4.2: Consciencia de la enfermedad (Enfermedad incurable, Rara, sin pulsos, de gravedad y silenciosa)

Folios	Respuesta
01A	<p>A: Hasta que sí, nos dijo (el doctor): "¿Saben qué? SÍ ES GRAVE.O sea, vean como le hacen pero la niña la tienen que empezar a tratar YA... ¿cómo? No sé".</p> <p>S: ... era un caso que él sentía que estaba muy grave la niña.</p> <p>A: Sí. Él nos dijo: "Ya. Es de vida o muerte que la consigan, ya". Entonces, por eso, la premura...</p> <p>S:No le va a hacer ningún daño si la seguimos medicando... pero la niña, no se va a curar ((menea la cabeza))...</p>

	<p>S: Pero sí... siento que una enfermedad reumática, ya conociéndola bien... pues <u>es gravísimo</u>... o sea, siento que no se difunde, qué tan grave es, que tanto se deben de apoyar y que, incluso, es más grave que un cáncer... porque un cáncer, hay una cura... pero con un... con un Takayasu, NO. O sea, yo también no lo entendía... Nada más, lo que hacemos es dormir la enfermedad...pero ahí está. Está dormidita... De hecho, dice Susanita : "Ah, es que mi hermana tiene una Enfermedad Rara... se llama Takayasu". O sea, Susana ya, también, está como envuelta ((mueve las manos rápidamente)) en el... en el contexto, ¿no? ((enseña las palmas)).</p> <p>S: Angelasofía tiene un puerto... un catéter puerto, también ((simula en sí misma el catéter de Angelasofía)). Entonces, ya sabe: "¿Qué es esto?". Dice: "Ah, catéter. Es para mi medicamento". O sea, más o menos, ya empieza como a... a saber... porque, nosotros nunca la hemos engañado. O sea, si vamos al hospital, llora. Porque ya no quiere ir... sí la verdad, sí sufre...</p> <p>A: Sí... pero al final, sabe pero no está tan consciente de... ya hay muchas fundaciones, instituciones que atienden, ayudan y difunden ((enseña las palmas)) acerca del cáncer pero no así con enfermedades reumáticas ((menea la cabeza)).</p> <p>S: Sí sabe que tiene Takayasu pero no, no dimensiona qué onda... ni que... yo le doy los medicamentos pero no es algo así... que siento que sea muy consciente.</p> <p>A: Tratamos en juego...(4) Lo padre, es que para ella es algo normal.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 205, 250, 759, 848 y 854.</p>
02G	<p>G: Y <i>googleaba</i>... y todo me mandaba a lo mismo. Hasta parecía que copiaban y pegaban ((sonriendo)). La información de: " El Takayasu es... lo descubrió no sé quién...". Pero dicen lo mismo... ¿Cómo puede ser?! "Es una enfermedad japonesa... que se da en la mujer... que allá es más común...". Debe de haber ya formas de tratarlo. Pues, NO. Lo mismo. Dije bu::eno. Y luego, lo del ojo... empecé a investigar y a investigar y... y el que descubrió el Takayasu, era un oftalmólogo. Entonces, digo: "¡Ah, ok! Bueno, ya voy ligando toda la información". Pero no, hasta la fecha, dejé de buscar, la verdad, también, porque siento que hasta me saturaba... Está bien raro.. En la actualidad, no tenemos una forma de prevenirlo. O sea, yo también, entiendo que se vienen cosas <u>bien</u> pesadas y no van a ser, nada más, de: "Ya se alivió". Y ya. A mí no me van a quitar esto. Esto no se me va a quitar. Y estoy bien consciente, que cuando uno envejezca más, probablemente se agrave. Entonces, este...esto ya es de toda la vida...pero estoy bien consciente, que así como hoy estoy bien, mañana puede pasar algo.. En mi caso, yo lo único que he visto que ha sido agravado, es la vista... y haciéndote pruebas, preguntándote, tomándote el pulso donde no hay... donde sí, en las piernas y bueno... Entonces, yo le decía a mi mamá:"... se supone que si lo traemos de nacimiento... nadie, nunca nos lo va a poder detectar hasta que ya estás mal... Hasta que algo ya está mal en tu cuerpo..."</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 5,15 y 27, 57, 92 y 212 Fuente: Entrevista #2 a Gemma, 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 5 y 7.</p>
03J	<p>Y tú con cara de: "¿Qué me ven o que me buscan?(hhh)... No sé. Por ejemplo, llegan los médicos que como que están apenas. Llegan y(.3)" >"¡Ah! ¡No tiene pulso! ¡No tiene pulso!"<... en su libretita anotar ((risas))((acariciando su ceja y luego, la barbilla)). Este... si es medio cómico, porque, pues, tú no sabes ¿no?... tú, ni te imaginas.</p> <p>Si me ven mal... Mis alumnos saben que... que yo voy a haber días que voy a faltar. Va a haber cosas que yo no puedo hacer... situaciones en las que no pueda participar porque yo tengo esto.... Si me canso, si me ven que estoy sentada... este... mucho rato, es porque me estoy sintiendo mal... Entonces, cuando me agito más...Entonces, pues, es lo que... es lo que te perjudica...</p> <p>Fíjate, que algo que me dijo el doctor... mencionaba: "Es que.... su calidad de vida... como hasta los 40". En serio... En cuanto me registré (al Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"), bajaron los chicos de reuma a buscarme(.3)...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 46, 48 y 108. Fuentes: Entrevista #3 a Jena,, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 56.</p>
04M	<p>O sea, sé que ahí está... de hecho, hace... en septiembre/octubre, ví a mi reumatóloga y me dice que pues...la enfermedad, ahí está. O sea, que no se va a ir a ningún lado pero que me ve mucho mejor... que ella espera que... pues, ya con ese tratamiento las cosas vayan mejor..... cuando yo les pregunté que porque era esta enfermedad, me dijeron que no se sabía..... (.2) pero decían que era una enfermedad sin cura...</p> <p>Cuando siento me van a mochar el brazo, es cada vez que voy al hospital y me tienen que tomar la presión... ¡Es una tortura! Porque, ¿ya ves que no nos encuentran el pulso?... Entonces, hacen la maquinita esa donde te aprietan que se va hinchado para que te midan el pulso. Como no me lo encuentran, le aprietan y le aprietan y le aprietan y le aprietan((asiente una y otra vez con la cabeza))... a mí me duele muchísimo ((se lleva la mano izquierda a la boca mostrándome la palma para luego, acariciar</p>

	<p>su cabello con su mano izquierda)). Este... y pues no. A veces, me la tienen que tomar en las piernas o a veces, no me aparece porque...e ((risas)) pues... no, no existe. Es inexistente...</p> <p>Oye, es que... (.3) me parece extraño como... increíble como esta enfermedad, llega de repente y que nadie sabe por qué y que nadie cómo tratarla y que te friega por todos lados... o sea, y te friega machin y te friega silenciosamente y te ataca pero con todo. Entonces, a veces me pongo a pensar, pues... es que si ni los doctores sabe qué hacer...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 26, 30, 45, 47, 49 y 187. Fuentes: Entrevista #2 a Mer, 19/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 73.</p>
05R	<p>... estaba muy espantada porque me dijo: "Es que no tienes pulso. No tienes nada de circulación en el <u>lado derecho</u>, el cual, está totalmente tapado"...Y eso, no hay cura para eso, como es un problema vascular... se obstruyó por completo... El mismo médico radiólogo, también me dice: "Oiga... usted tiene un problema muy grave..."</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 142 y 225. Fuentes: Entrevista #2 Rocío, 17/11/2021 a las 17.30 horas. Párrafo 19.</p>

Categorías: Nacimiento de la enfermedad

Indicador: Etiopatogenia poco conocida

Pregunta no.4: ¿Habías oído de la ETAK antes de tu diagnóstico?

Subtema no.4.3: Enfermedades diversas y previas

Folios	Respuesta
01A	<p>S:... Entonces, fácil fuimos unas cuatro veces a urgencias... que se pensaba que tenía una infección en el estómago...Se le detectó anemia y neumonía...Y comenta el pediatra que es raro... a él se le hace raro que la niña tenga anemia... porque, te digo, que estábamos en la transición ((mueve sus manos de manera entrecortada de izquierda a derecha))... de... este...(2) la alimentación de esa complementaria. Entonces, yo le daba puro pecho...</p> <p>A: Nosotros pensamos que se recuperaba porque la trataban de hidratar ((abrió su mano derecha))((se sujetó la barba para después mostrarme su palma)) Justo, como no ingería ningún alimento, ya ni siquiera se hidrataba bien ((enseña las palmas de las manos))... <u>pero</u> notamos ya, un declive en su- en su estado general de salud... Ya ni llorar podía porque estaba deshidratada.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 73, 99 y 109.</p>
02G	<p>Pero yo, antes de eso, desde los 18 años tuve crisis hipertensivas...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 2.</p>
03J	<p>... llegó la doctora y me llevó un papel y me dijo: "Mira, aquí está tu diagnóstico. Tienes Arteritis de Takayasu, tienes anemia, tienes ovario poliquístico, tienes esto, tienes es que...". Y yo... y yo así de ((cara de angustia))... o sea... dije, pues... que así, grito: ¡Lotería! ((risas))... el problema con los períodos... dure un año que me bajaba un mes sí ((cabeza se inclina a la derecha)) y un mes no ((cabeza se inclina a la izquierda)), un mes sí ((cabeza se inclina a la derecha)) y un mes no ((cabeza se inclina a la izquierda)). Y luego, al otro año, este... me bajaba como a los 40 días... a los 60... o sea, siempre he tenido muchos problemas hormonales...</p> <p>Es más, hasta me hicieron prueba de tuberculosis... Salí positiva... y me estuve tomando Isoniacida por casi un año... fueron nueve meses pero batallé mucho para conseguirla...</p> <p>Pero desde muy niña, he padecido de infecciones, de la gripa infecciones en las vías urinarias, en los ojos... o sea, que siempre fui muy enfermiza hasta que pues, cultura mexicana ¿no?... me tronaron las anginas (hhh)...</p> <p>De hecho, siempre padecí de sobrepeso pero a mis 13 años, sí pesaba sientio y algo... Y otra cosa era, que empezaba yo con problemas de triglicéridos y colesterol... y pues solo asociaban al hecho de que, pues yo... pues yo padecía sobrepeso. Pues es que, ¡no manches!, 40 kg arriba...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena,, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 9, 13, 23, 48. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 56.</p>
04M	<p>...y me mandó hacer estudios de sangre y solo me salía que era anemia. Entonces, me... empezaron a inyectar hierro(.3)... y hierro, (x)hierro, hierro... pues, es bien doloroso el hierro(.4). Igual. Me llevaban con</p>

	<p>el doctor y me mandaron hacer estudios y decían que solo era anemia... que solo eran anemia y solo era anemia.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 2.</p>
05R	<p>... previo a saber que yo tenía Arteritis de Takayasu... había tenido como antecedente, un Linfoma <i>Hodgkin</i> que es un cáncer de las células linfáticas... el cáncer me dio cuando tenía 35 años de edad... Hoy en día tengo 55...(2)eh... a los 35 años, me salió un nódulo en el lado izquierdo del cuello...</p> <p>... después, me dijeron... que aparte de ansiedad eran síndromes vagales...</p> <p>...y como tengo también, problemas con la tiroides...que no quisiera tener tantos problemas de salud...pero es...tengo hipotiroidismo...</p> <p>En algunos períodos, tenía mucha hipotensión arterial...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 101, 142, 230, 244, 246 y 389.</p>

Categorías: Primeras señales de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no.5: ¿Cuáles fueron sus primeras señales de la ETAK?

Folios	Respuesta
01A	<p>S: A los casi 6 meses, se me empezó a enfermar del estómago y vomitaba mucho, mucho y ya era, así, su vómito muy...(2) oloroso, verdoso y feo.</p> <p>A: =Era pura bilis.</p> <p>S:Ajá ((afirmando)). Al final de cuentas, era bilis. Entonces, la niña se constipó. O sea... ya no... ya, ya (x) no hacía bien del baño...</p> <p>S: >O sea, en ese lapso, ella nunca dejó de vomitar... por así, decirlo< ((enseña las manos y las cierra juntando las yemas de sus dedos)). Seguía vomitando... y bajo muchísimo de peso...tenía un peso aproximado de 6 kg y medio...en ese lapsito, como de mes y medio, ya llegamos a los siete meses, con peso aproximado de 5 kg.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 68 y 145. Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 97.</p>
02G	<p>Por ejemplo, eso... de que estoy acostada o sin hacer nada, ningún esfuerzo y siento que el corazón me late muy recio. Yo lo siento. Recientemente, esto ya no me ha pasado tanto, que al estar acostada, me escucho el corazón.(2). Aparte de sentirlo, me lo escuchó. Este... cositas así, ¿no? Realmente, siempre esta presente. No deja que se olvide...</p> <p>Fuente: Entrevista # 3 a Gemma, 14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 46.</p>
03J	<p>Esta tremendo ((bosteza)). Perdón que bostece...No sé si te pasa que... estás hablando con alguien y de repente, empieza... "¡Oh, oh, oh!" ((simulando el bostezo))... a bostezar mucho... Tengo un amigo que dice: "Es que me desespera que estés bostezando". O sea, no es porque yo quiera. Te lo juro que no... te digo, a veces, si estoy bostezando, la gente piense que me empiezo a aburrir... ¡Y no!...</p> <p>Me empezó un zumbido en este oído ((señala el oído derecho)) y yo escuchaba: "Bzzzzzzzzzz"((con la mano derecha marca una línea horizontal)). Así. Y yo le decía a mi mamá: "Es que yo escucho algo"((señala el oído derecho)). Y me revisaba mi oído y yo le decía: "Es que tengo algo adentro"((señala el oído derecho)). No, pues eran los latidos de mi corazón pero yo nunca me había percatado de ese... de ese sonido ((cierra y abre la mano derecha)). Me decía ella: "Es que es tu corazón". Y yo le decía: "No pero es que suena como un bzzzz"((con la mano derecha marca una línea horizontal)) y así le dije. Y me dijo: "No, no tienes nada"...</p> <p>...pero tengo bastantes fotografías de cuando era adolescente que se me nota la hinchazón de este ojo ((con la mano derecha señala su ojo izquierdo pasando el dedo sobre el párpado))(4) De hecho, no sé si alcanza a ver ((se acerca a la pantalla de su computadora))... pero tengo este ojo hinchando ((señala el párpado izquierdo)), a comparación de este ((señala párpado derecho))...yo me delíneo los ojos desde la adolescencia...(3) porque si no me los delíneaba, parecía enferma o que había llorado. Me decían mucho eso. Que por qué lloraba y yo así de: "Pues, es que no lloro". Ellos: "Pero es que tienes los ojos hinchados".</p>

	<p>Y yo así de: "Pues, es que así son mis ojos". desde ahí, vienen todas estas... estas cuestiones de la Arteritis ((rascándose la ceja izquierda)).</p> <p>Por ejemplo, de este lado ((carótida derecha))(3)... cuando me tocó esta área... le digo a mi hermano: "Se escucha borroso" ((risas))... como mi irreverencia. Así. Y de este lado, no. Es normal. Se siente el latido y acá, como que es... como que hay interferencia. Como que, o sea... no sé cómo describirlo. Es que es mi forma de describirlo...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 6, 9 y 60. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 56, 245, 311, 315 y 331. Fuentes: Entrevista #4 a Jena, 25/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 30.</p>
04M	<p>((Se peina con sus dedos)) Fíjate, yo me acuerdo...(2) eh... que de chiquita, yo siempre le decía a mi mamá, que mi corazón latía muy rápido o como que brincaba. Eso... porque, a veces, estaba acostada... yo recuerdo, como me empezaba la taquicardia... pero sí era frecuente...</p> <p>Yo estaba trabajando en un colegio y empecé a notar que tenía muchos mareos. Me mareaba mucho al levantarme para ir a trabajar, me sentía muy mareada, muy cansada y eso fue lo primero que empezó. Entonces, después... fueron dolores de cabeza, el mareo no se quitaba, los dolores de cabeza... La taquicardia, empezaba más fuerte... empecé a tener mucha taquicardia, el mareo, el dolor de cabeza, el cansancio y dolor en el pecho era más fuerte... pero ahora me empezaba... en la espalda alta...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 2 y 107.</p>
05R	<p>Y no te puedo decir que ya se me quitaron los vértigos o los mareos porque como obviamente esa parte está obstruida, la circulación hacia mi cerebro pues está afectada... En los días, en los momentos de que te sientes mal... estoy sudando, te viene el mareo, tienes unos ruidos en el oído... y te están hablando... y no entiendes. Entonces, es: "¿Qué me dices?!" o "¿cómo me lo dices?!"... "No te entiendo"... Entonces, haz de cuenta que estoy como... inestable todo el tiempo... Entonces, ninguna pastilla que tome me quita el mareo...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 92, 170 y 387. Fuentes: Entrevista #2 Rocio, 17/11/2021 a las 17.30 horas. Párrafo 19.</p>

Categorías: Síntomas y signos

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.1: ¿Cuáles fueron sus síntomas y signos?

Folios	Respuesta
01A	<p>S: Nace el 14 de marzo del 2018, sin complicaciones y a los tres meses se le detecta el soplo funcional del corazón.</p> <p>A:... por primera vez, después de casi tres meses, se le toma la presión a Angelasofía... pssst, pssst, pssst ((simula tener entre sus manos un baumanómetro)). Dice: "No, está niña está al borde de la muerte ((alza sus cejas y abre las manos mostrándome sus palmas)).</p> <p>S: Yo me acuerdo que como 200.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 103, 109 y 293. Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 97.</p>
02G	<p>..., yo creo que como a los 11/12... entre 11 y 13 (años), más o menos, empecé con...(2) le llaman... fiebre febril. Igual, por las noches. Todo el día normal... y en la noche, ya me acostaba, fiebre y fiebre alta... Pero yo... desde los 18 años tuve crisis hipertensivas...O sea, que me duela algo... me duele la cabeza y empecé con migrañas, empecé con migrañas...</p> <p>Entonces... hasta el meterme a bañar era una tortura... Es más, no me podía ni tallar la cabeza al bañar. Era prohibido levantar el brazo. El lado izquierdo, pues se me sigue durmiendo... por ejemplo, yo tengo el cabello largo y chino, me tardo mucho en desenredármelo cuando me pongo el acondicionador... Entonces, esos minutos porque no es que sean horas, para mí, mi brazo se me duerme...(3) el problema que traigo en la subclavia izquierda, por ahí salió un trombo que tengo, ahí pegado calcificado...Entonces, era igual no podía hacer ejercicio... cuando lo vieron fue una bomba. Así de: "Gemma, no te muevas. No muevas el brazo... nada". O sea, ningún tipo de esfuerzo porque si se despegas se te va al cerebro y ahí quedas". Entonces, yo así de: Pero oye, ¿desde cuándo lo tengo?, ¿si ya está calcificado?...</p>

	<p>Tuve... un desvanecimiento... creo que fue en León o en San Luís... y fue un día, que fui a hacer un pago de la tarjeta... de esas departamentales. Y me acuerdo que estaba con mi esposo y estábamos viendo motos. Y yo: "¡Ay, mira la moto! ¡Qué padre!"..... yo creo, que a lo mucho... unos 3 minutitos en que me perdí. Y ya cuando abrí los ojos, 'taba sentada en el piso con mi esposo y un señor ayudándome...me acuerdo, es que sentía que todo se hacía como lento y lejos. Y de repente, ya veía borroso... ¡Pum!Y me pasó igual, la primera vez. Igual... Yo nada más, me acuerdo que desperté en una cama y ya. Yo iba bien y yo estudie, estudie y estudie pero fue un estrés tan fuerte, que sí, ahí es donde tuve la primera caída...(2) a los 18 (años), al entrar a la universidad. Estábamos parados alrededor en equipo y me desvanecí... cuando vuelvo en sí, yo ya estaba en una camilla de las que teníamos en el salón de prácticas ((sonriendo)) y, literal, abro los ojos y todos mis compañeros (estaban) alrededor y entre ellos estaba un maestro...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 2,12, 26, 49, 53 y 55. Fuente: Entrevista #2 a Gemma, 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 11 y 15.</p>
<p>03J</p>	<p>Y ahora, por ejemplo, otra cosa que me pasa ahorita por las noches, que me da muchísimo calor... Yo tengo calor. Tengo que descubirme las piernas porque siento un calor inmenso. A veces, me levanto con la cabeza, totalmente, empapada en sudor porque me dio temperatura... El caso, es que me levanto mal. Y siempre me preguntan eso (los médicos). Y nunca he entendido por qué.....son migrañas y que realmente yo nunca tenido un dolor de cabeza... O sea, y empezándome el dolor, ya era seguro que yo me tenía que esconder de luz, ruido, de todo porque me molestaba mucho... Entonces, estos dolores de cabeza me causaban sueños muy muy tétricos, muy sangrientos... tipo, película de terror de los ochenta ((risas))...</p> <p>Entonces, yo pienso ahora... en este momento... que esos dolores de cabeza, los adjudicaba o los adjudico a la presión alta...Entonces, me interno porque traía una presión de 230 sobre... más de 100... o sea, yo estaba a punto del ataque cardíaco,¿no?... "No, es que tú andas muy mal". Yo decía: "Pero... pues, yo me siento bien... O sea, ¿por qué ando mal?". Ellos: "No, es que tú estás muy mal.. tienes una crisis hipertensiva. Tienes que irte al seguro"((sube las cejas)).</p> <p>Yo nunca me había dado cuenta. Hasta que me dijeron del soplo... que tengo en ambas carótidas.</p> <p>Ni para poder dibujar... este... no puedo hacerlo ((suspiro))(hhh)... porque me canso mucho. No puedo sostener vasos de agua en cuanto me levanto. Tengo que permanecer un rato descansando. No puedo hacer un... no puedo ni siquiera, a veces, este... lavar platos...rápido... no puedo cepillame el cabello rápido... incluso, hasta para hasta cepillarte el cabello ((risas y suspiro))(hhh)... es muy cansado... Subes escaleras... dos/ tres escalones y ni siquiera es porque estés en un sobrepeso, si no porque ya tu cuerpo no dio pa' más ((marca límites con la mano))(sonriendo)... Me duele la quijada, me trabo, a veces, incluso, como que tengo como tipo ausencias, ¿no?... Pero como que me voy, me voy y ya, de repente, me regreso. Me trabo...Empiezo a sentirme mal y luego, me siento y luego, me paro y de repente, ya estoy viendo estrellas y luces...</p> <p>O sea, para... por ejemplo, para ducharme yo me tardo... rápido, 5/6 minutos. O sea, rápido me baño... pero para mí, es terminar muerta. O sea, cansadísima. Entonces, bañarme normal es... pues, te metes, ¿no? Te enjuagas ... y ahí estás. Y luego, que pónte el acondicionador ((alza las manos a los lados de la cabeza como simulando el baño))(2). Y ahí estoy. Y luego, baja la mano ((baja las manos))(2). Y descansa ((mueve su cabeza hacia el lado derecho)). Y luego, otra vez((mueve su cabeza hacia el lado izquierdo)). Ahora, el shampoo((alza las manos a los lados de la cabeza como simulando el baño)). Y ahí vas. O sea, para mí, en serio, mi lado fuerte era el derecho. pero ahora, yo no sé, ¿qué está pasándome?... que pues, no, no me está ayudando ni el derecho, ya.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 4, 7, 17, 33, 56 y 87. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 265 y331. Fuentes: Entrevista #4 a Jena, 25/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 30. Fuentes: Entrevista # Extra a Jena, 25/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 10.</p>
<p>04M</p>	<p>Fui a un hospital... Hospital Universitario y me checaban la presión, mi presión salía altísima... la traía muy, muy, muy alta.... arriba de 200 o así...Y si me la toman en el cuello como tengo un soplo- tengo soplos, por lo mismo, pues... casi siempre, se toca muy alta, muy fuerte..... empecé a tener mucha taquicardia...</p> <p>O sea, ya no podía caminar... casi no comía nada. Bajé, en ese tiempo, pesaba 81 (kg) y bajé a 75 kg(.5)...</p> <p>Mi casa era de dos pisos... entonces, al subir las escaleras me cansaba mucho, me quedaba sin aire. Caminar, o sea, era muy cansado para mí... ya no podía caminar ni diez pasos sin que me agitará mucho... como si anduviera corriendo mucho.... ya fue ahí donde yo me sentía cada vez más...(3) agotada, más cansada y solo me la pasaba acostada en el sillón... O sea, el dolor en el cuerpo ya era mucho. Ya no... para subir las escaleras. Me tardaba muchísimo... Yo empezaba a caminar, me empezaba a faltar el aire, me empezaba a doler el pecho y pues, iba así, otra vez para abajo... Al bañarme, ya no podía... ya no podía peinar... Era como si... estuviera haciendo crossfit ((sonriendo))(pasa su mano izquierda por su cabello para colocarlo atrás)... Me dolía mucho. Más cuando me estaba bañando... me tallaba el cuerpo</p>

	<p>y así y era mucho dolor. Entonces, salía de bañarme y me tenía que quedar acostada un rato... porque ya no podía hacer nada, nada... empecé a pedirle ayuda a mi mamá para que ella me peinara, para que me ayudara a cambiarme... porque no podía hacer nada yo.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 2, 8, 10 y 49.</p>
05R	<p>... inicié con una crisis hipertensiva... me atendió localmente un internista en forma privada aquí en casa... (.2) mucha dificultad para caminar (.2), falta de fuerza en las piernas(.2)... dificultad para respirar (.2). Estuve, así como unos dos años aproximadamente (.3). ...se me unió a mis anteriores síntomas, el aumento de frecuencia cardíaca... que...normalmente, estaba en 90 en reposo y que subió hasta 130 en reposo. Entonces, realmente para mí, era muy difícil estar...En algunos períodos, tenía mucha hipotensión arterial...</p> <p>Hasta que un día nadando... ahí... me dio una crisis de tos en el momento de estar nadando porque la frecuencia cardíaca estaba muy alta... del área de... deportiva, me tuvieron que llevar al área médica...</p> <p>... ya hubo una vez, que casi me les caigo al entrar al trabajo porque dejé de ver literal y dejé de escuchar...me quedé parada y yo sentía, que me desvanecía...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 92, 98,129, 142, 230 y 341.</p>

Categorías: Secuelas

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.2: Secuelas

Folios	Respuesta
01A	<p>S:Porque le sacó una placa y le detectó, ahí... que su corazoncito estaba más grande...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 109.</p>
02G	<p>Ahí, lo único extraño, que me quedó...mmm(.3) fue una pupila más grande que otra...-Ese maestro se dio cuenta luego, luego. Porque me revisó signos vitales y todo y me vio el ojo y no me respondía igual. O sea, si me... normalmente, se debe de hacer chiquita con la luz... ¡No! La mía seguía así... super abierta... Entonces, también, me han dicho, que conforme uno va avanzando en edad...pues, algo se va a ir complicando. En mi caso, yo lo único que he visto que ha sido agravado, es la vista. Por ejemplo, cuando tuve la primera vez de... la crisis hipertensiva... cuando la pupila se me quedó así... le llaman, creo que Midriasis o algo así...</p> <p>Pero aquí, hice un corazonzote porque en mis últimos estudios, sí me mencionan que tengo...(2) más grande de lo normal el corazón.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 2, 14, 53 y 55 y 212. Fuente: Entrevista # 3 a Gemma, 14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 38.</p>
03J	<p>No estaba el doctor, pero estaba la asistente. Entonces, me dijo... ya me lo iba a poner acá y te lo juro, que le dije: "No, no me lo pongas en ésta ((señala brazo izquierdo)). Dije:"Déjame ésta libre porque ésta es la que tengo bien ((señala brazo derecho)) y ésta ((señala brazo izquierdo)), es la que tengo más lastimada ". ... Entonces... se molestó la chica. Y yo: "Mta...". Y dije: "Bueno... 'ta bien... 'ta bien" ((cruza las manos y luego las abre)). Y pues, ya como que no queriendo, me lo puso... y me lo puso de este lado ((señala brazo izquierdo)). Entonces, haz de cuenta, que en cuanto el aparato hizo la primera toma, me apretó así ((se agarra el brazo izquierdo)) y lo marcó error... y luego, otra vez... y otra vez... a la tercera vez, que me apretó el brazo, yo me mareé. O sea, haz de cuenta, que perdí la visión. O sea, ví negro. Y me senté y me dijo mi mamá: "Pues, ¿qué tienes?". Y le digo: "No sé". "No veo... no veo nada"...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 38 y 40.</p>
04M	<p>Entonces... mi mano izquierda se ponía muy blanca muy, muy blanca y me dolió mucho...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 6.</p>
05R	<p>Tuve un EVC (evento vascular cerebral) ... (.4) ... Inicié con amaurosis fugaz del ojo derecho (.3)...Cuando ya logré despertar, me di cuenta que no podía hablar pero sí podía observar. Me comunicaba como con algunas señas, porque tenía problemas con un brazo pero el otro se podía mover. Entonces, hablaba pero no hablaba bien... eso se llama disartría. Que no... las palabras no salen... sino emites solo ruido y estuve así por tres días. Después de los tres días, ya pude hablar y no tenía problemas como de la memoria, definitivamente, nunca... pero sí mucha dificultad para poder decir las</p>

<p>cosas porque de pronto quería decir: "Es que pásame el vaso"... y me costaba recordar como se llamaba el vaso. Yo sabía, que se llamaba vaso pero para decirlo, me costaba mucho trabajo...Hasta que por fin, se normalizó eso, me tardó como una semana más...</p> <p>El 11, estaba en la consulta de la médico hematólogo camino en Puebla, que es un hospital de tercer nivel y estando en su consultorio, me dio mi segundo accidente vascular cerebral...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 92, 158 y 166.</p>

Categorías: Diagnósticos de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.3: ¿Cómo fue tu diagnóstico médico? (Según el Criterio Clasificador del *ACR* y *Mayo Clinic*).

01A	<p>A: Busqué en este servicio médico, que te digo que tenemos. Yo tengo un catálogo ((imita con las manos una lista)). No puedo ir con cualquier médico ((enseña las palmas de las manos)). En urgencia, Sí. Pero con pediatras, médicos generales, especialistas... yo tengo un catálogo establecido ((simula con las manos tener el catálogo físico))... por el trabajo ((cierra las palmas)). Nos encontramos uno que... estaba en el Hospital Privado de Lomas Verdes y fuimos a él con consulta. Y le platicamos muy detalladamente, desde que empezó su declive de salud... de Angelasofía ((con ambas manos empieza a contar))... muy específico... Él dice: "Se quedan aquí. Se quedan en este hospital... y vamos hacerle estudios"... Una semana hospitalizados... en lo que le hacen estudios... transfusión. Le hacen placas... Nos regresan a casa para programarnos en un mes y... otra vez: "Vamos a hacer una serie de estudios en un mes". Y nos dice: "En lo que vemos... en rebotamos ideas, etcétera"...pero regresamos a las dos semanas< porque le ... Angelasofía, otra vez, vuelve a ese mismo estado. Nos dijo: "¿Sabes qué? Otra vez, se va a quedar" ((mueve el brazo derecho en señal de regreso))...Casi había bajado 1 kg y medio completo...Ya el doctor... ya... rebotando las ideas, él ya había dicho: "Creemos que es una vasculitis". Y así, como de: "Y doctor... ¿Qué es una vasculitis?"((sonriendo))."¡Ah!... pues puede ser... que tal vez...". Fíjate, lo que él nos decía... también, él no era experto en el tema pero trataba de explicarnos. Él investigaba, preguntaba con otros colegas médicos y nos trata de explicar, "... posiblemente, tenga una arteria donde tenga fuguita de sangre, ¿no? Pues... por eso, baja la hemoglobina". Y se adelantan los estudios, le hacen una tomografía, le hacen una angiografía y le hacen una... un Angiotac. Esos tres estudios ((levanta los dedos en este orden: el dedo meñique, anular y el de en medio)). Por... radiólogos... pero de adultos.</p> <p>S: O sea, no... a nadie era pediatra.</p> <p>A: ¡Ojo! Nadie a estas alturas, le había podido tomar la presión Angelasofía... porque el hospital, no tenía Baumas tan chiquitos para poderle tomar la presión a Angelasofía...</p> <p>A: Le hacen y nos dicen los... radiólogos: "Ya tenemos el diagnóstico. Es una enfermedad... Es muy, muy rara. Cuando se da, se da comúnmente, entre mujeres... mayormente, entre 20 y 30 años a 50 años, entre 1 o 2 en un millón (.2)". Y nosotros: "Ah, bueno... ¿y cómo se llama?". Nos dicen: "Ah...pues, se llama Arteritis de Takayasu". Nosotros: "Ok..."</p> <p>S:¿Y luego? ((sonríe)).</p> <p>A: "¿Y qué pastilla se toma para que se le quite?"((sonríe)). Le da los resultados al pediatra... y el pediatra, nos dice: "Lo que tiene es muy grave. ES MUY, MUY GRAVE. Yo hasta aquí, llego con mi trabajo de pediatra ((lo dice juntando las yemas de los dedos)). Lo que me toca hacer, es tratar de buscarles a alguien ((traslada sus manos de izquierda a derecha))... que pueda ayudarles". Pero él, nos dirigía con inmunólogos, ¿no? ... Su hija, también... trabajaba ahí, ella es pediatra y empezaron ellos a buscar... pero ellos estaban muy enfocados en(x), en, en llevarnos con inmunólogos.</p> <p>S:...Dice: "Sí vayan con un inmunólogo y él... este... pues, ya sea que lo consigan por parte de su trabajo o ustedes, aparte". Ya pasaron como 15 días y nada de... o sea, no conseguíamos...ni el trabajo, nos lo proporcionaba y él, tampoco encontraba... La cosa es que... las estadísticas dicen que... en ese entonces, hace tres años, había poco menos de 100...</p> <p>S: Creo que 60 (reumatólogos pediatras) en todo el país.</p>
-----	---

	<p>A: Entonces, le dije al doctor: "Pues, ¿puedo ir con un reumatólogo de adultos?". Me dijo: "NO. NO PUEDES IR CON UN REUMATÓLOGO DE ADULTOS. NO PUEDES ((meneando la cabeza)). O sea, no sabe dosificar para niños"... Fue mucho tiempo... hasta que, por medio de una compañera del trabajo, que conocía una reumatóloga de Toluca... pediatra... Es reumatóloga de Toluca y nos dice: "No necesitan venir hasta acá ((coloca su mano derecha en señal de alto)). Hay una reumatóloga que yo conozco... que es muy buena y que les puede ayudar y les paso el contacto"... que es la reumatóloga actual, S.E. La contactamos. Me hablan (del trabajo) y me dicen: (.2) "¿Qué crees? No te va... no te pude dar consulta. Va a cancelar... ¿Y qué tal después, en dos semanas, nos vemos?". Y yo así de: "¡NO!" ((se lleva ambas manos a la cara))((coloca la mano derecha simulando el celular)). Le digo al asistente: "Por favor...", así, ¿eh? Le digo: "Te suplico que le digas, lo siguiente... lo que te voy a decir... Mi niña está diagnosticada con Arteritis de Takayasu. Por favor, dile que me dé una cita... dile que haga un espacio, por favor. Te suplico, te lo suplico que le digas esto a la doctora".</p> <p>S: "... y que tiene 7 meses mi niña".</p> <p>A: "... y que tiene 7 meses". Porque ya nos habían informado, el Dr. J.A., que en paz decanse... nos había dicho es el único caso en el mundo con estas características. La doctora, S.E., nos recibe el lunes.</p> <p>A: Y ve el expediente ((con ambas manos simula hojear un expediente)). Y dice: "Sí... éste habla... sí... sí hay datos de que hay reactantes... de que se pudiera hablar de una vasculitis... Vamos a revisarla. Yo tengo que revisar. Yo tengo que hacer mi trabajo desde 0". La revisa... por primera vez, después de casi tres meses, se le toma la presión a Angelasofía... "No. Se me van al hospital ¡YA! Ya se me van al hospital... ¡YA! Esta niña está... puede sufrir un infarto...>O sea, una salita donde se reúnen los médicos, después, de salir de terapia intensiva para rebotar casos, ¿no?<</p> <p>S: Creo que todo el día.</p> <p>A: Hasta las 12 de noche, llega la doctora E. Nos dice con médicos desfilando..."Les presentó al equipo de médicos que va atender a su hija: el gastroenterólogo, el cardiólogo, el cirujano, eh... la nefróloga, la hematóloga, la infectóloga..." ((alza las manos contando)). "Ya examinamos el caso de su hija". "Sí es un Takayasu"... Ella dice: "Que se hayan encontrado con ese pediatra es... para nosotros como médicos, es que se hayan ganado la lotería... porque no solo les dio el diagnóstico de Takayasu, sino que acertó que era Takayasu" ((puntualizó con la mano derecha)).</p> <p>S: ((Afirmando)) Y en un lapso muy corto. Muchos pacientes, pasan mucho tiempo, hasta casi años, para que te den un diagnóstico certero ((alza las manos enseñándome las palmas)).</p> <p>A: Dijo: "Yo soy la capitana de todo el equipo y yo la voy a atender". HASTA AHÍ. Es cuando confirmamos, 100 por 100, sin ningún...((cierras ambas manos en un aplauso)) sin ninguna milésima de porcentaje de duda, que es Takayasu.</p> <p>S: Sí pero aún así, dijo que ella, iba a volver a repetir estudios. Dijo: "Sí, ya sé que tiene Takayasu, la niña... pero no sé, en que fase está o qué está atacando".</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 99, 109, 115, 143, 155, 179, 201, 205, 225, 233, 238, 242, 246, 309, 371, 379, 389 y 391</p>
<p>02G</p>	<p>G: Empezamos desde hace... (.2) 2016... febrero del 2016. Ahí es donde detectan. Pero yo, antes de eso, desde los 18 años tuve crisis hipertensivas. Entonces, bueno... fue de desvanecerse por completo. Ir a urgencias... puro tratamiento de hipertensión. Y así estuve hasta el 2016. Y yo seguía, te digo, con mis dolencias de... (.2) los huesos de las articulaciones.</p> <p>Y yo regresé a vivir a Aguascaliente. Y ya cuando me regreso, mi mamá siendo enfermera, fue la que me andaba acarreado un poco: "Oye, hay que checar esa presión porque ya el medicamento no te la está bajando como se debe". Dije: "Bueno... va. Vamos. Vamos a que me revisen y me... me... como cambien medicamento o dosis, ¿no?". Este... fui y ahí, es donde una doctora, que dentro de mi buena suerte, digo yo... ella estaba haciendo su residencia en un hospital aquí en Aguas(calientes), siendo ella de la Ciudad de México... como que están más frescos, les interesa conocer cosas nuevas y no sé qué detallitos fueron importantes donde me vio... (.2) pues, esas cosas extrañas y me empezó a pedir estudios. Y así estuve como una semana... Entonces, se empezó a apoyar con otros médicos que eran, en ese entonces... pues, sus... sus jefes... sus, (x) sus, su cabeza dentro de la residencia y pues le fueron autorizando, ¿no? Y ya fue donde sí, me dieron el diagnóstico de Takayasu... Entonces, ella... super emocionada, analizándome, preguntándome, ya dándome casi que el diagnóstico... y tengo muy grabado... que pasa su... (x) su... su jefe enfrente y ve todo el montón de médicos, ahí... y ya, ahí le empiezo a platicar enfrente de nosotros todo lo que ella estaba sospechando y el médico, me empieza a revisar...</p>

	<p>Entonces, fue de estar yendo a San Luis... me mandaron a León. Nada. Me mandaron a Genética. Nada salía... no sabían por dónde empezarle y pues bueno, el bombardeo de medicamentos hasta que me enviaron con un médico a la Ciudad de San Luis. Y él sí, ahí es ya donde me topé, por fin. Era un reumatólogo, que ya llevaba otros tres casos Takayasu. Entonces, él sí... en San Luis fue. Es el Dr. A... Y ya con él, pues, bueno... él nos hizo ver como... como la enfermedad sin el temor porque él ya traía esa experiencia de decir: "Bueno, ustedes pueden llevar su vida lo más normal posible sin limitarse tanto si la atendemos como se debe". Entonces, pues bueno... estuve siguiendo sus indicaciones y todo.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 2, 6,10 y 152. Fuente: Entrevista #2 a Gemma, 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 11 y 36.</p>
<p>03J</p>	<p>Tuve varias crisis hipertensivas pero nunca me daba cuenta... Este... fui y me tomaron la presión y me dijeron: "No, es que tú andas muy mal". Yo decía: "Pero... pues, yo me siento bien... O sea, ¿por qué ando mal?". Ellos: "No, es que tú estás muy mal... tienes una crisis hipertensiva. Tienes que irte al seguro"(sube las cejas)).</p> <p>Entonces... dio la casualidad, que me tocó una doctora en urgencias... Este, que... era nueva... era una doctora nueva... Entonces, me interno porque traía una presión de 230 sobre... más de 100..... o sea, yo estaba a punto del ataque cardíaco,¿no? Según esto. Entonces, me dijo: "Es que te tiene que ver el internista". Y yo dije: "¡Ah, okay!". Y resultó, que e internista era el mismo reumatólogo que vea mi mamá por la artritis en el Seguro Social...</p> <p>Y recuerdo que llegó él (el médico) y me dijo: "¿Y tú, qué?". Y yo: "Pues, nada. Mire. Aquí no'más"... "Pues, no sé, me internaron ((encoge los hombros))". Y me dijo: "¿Qué tienes o qué?". Y ya le empecé a decir. Me dijo: "Ah. No, pues, mañana, te mando con un... con un cardiólogo de un hospital pequeño... acá en Zacatecas, que se llama Hospital "L.P"". El médico se llama R... R. M. Entonces, pues... me mandó para acá... Y ahí, me puso un aparato... me dijo (el médico): "Tú, haces tus actividades normales... este... si te sientes mal, checa la hora en la que te sientas mal". Y sí ... como a las 11 del día martes, yo sentí como un golpecito aquí ((señala la sien derecha))... Y ya, llegamos otra vez al consultorio... después de un mapeo de un de 24 horas y sacó los resultados y me dijo él: "¿Te sentiste mal alguna hora del día?". Dije: "Sí"... Y me acuerdo perfectamente, que eran 250 sobre 120... la presión. Y me dijo: este... "Puede que tengas una enfermedad que se... llama Arteritis de Takayasu" Y ya él fue el que... el que me mandó a Ciudad de México.</p> <p>Me metió a Nutrición... al Instituto Nacional de... bueno, Instituto de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán ((tocándose con el dedo medio el entrecejo y cerrando los ojos)). Me mandó ahí...duré una semana internada... fue cuando había un médico, me acuerdo mucho de eso ((colocó su índice en sus labios))... se llamaba R y pues, yo le dije: "Pues, ¿qué tengo, doctor?". Él: "No sé... no sé que tengas". Y yo: "¿A poco no va a saber?". Él: "No". Dijo: "Es que tengo que examinarte más". Pero, ya estaban diciendo(.4)... que yo tenía Arteritis de Takayasu ((descansa su cabeza en su mano)). Y me acuerdo mucho que me dibujo una hoja y me dijo: "Mira, aquí tienes tu obstrucción y aquí tienes otra". Y yo: "Pero, ¿de qué?"...O sea, él me empezó a explicar con una gráfica ((simulando una pluma)). Y para el 23 de diciembre del 2014, me dijeron oficialmente, que era una paciente de Arteritis de Takayasu ((asintiendo)).</p> <p>Entonces,... ¿qué de repente te pasara eso?... y te digo, llegó la doctora y me llevó un papel y me dijo: "Mira, aquí está tu diagnóstico. Tienes Arteritis de Takayasu..."</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 17, 29,30,31, 34, 38, 42 y 48.</p>
<p>04M</p>	<p>Bueno, desde que empezó todo, fue como en el 2018... en marzo del 2018. Yo estaba trabajando en un colegio... me mareaba mucho al levantarme para ir a trabajar, me sentía muy mareada, muy cansada y eso fue lo primero que empezó. Entonces, después... fueron dolores de cabeza, el mareo no se quitaba...y fui con un doctor... así, ya las farmacias que hay... y me mandó hacer estudios de sangre y solo me salía que era anemia.</p> <p>Fui a un hospital... Hospital Universitario y me checaban la presión, mi presión salía altísima... la traía muy, muy, muy alta.... arriba de 200 o así... La taquicardia, empezaba más fuerte... el mareo, el dolor de cabeza, el cansancio y dolor en el pecho era más fuerte... pero ahora me empezaba... en la espalda alta...(3). Trajeron un doctor a la casa porque yo, ya de plano, así tirada en la cama, ya no podía levantarme. Y... ((risas)) el doctor dijo que... que pues, podría ser que yo le estuviera inventando ((sonriendo))... Otro médico decía que era (el diagnóstico)...(.3) taquicardia sinusal inapropiada (TSI)... eso fue el primer diagnóstico que me dieron... que era algo del corazón. Entonces, empecé a tomar esas pastillas pero...(.3) todo seguía igual...fuimos con el cardiólogo... Me mandó hacer un estudio que se llama Holter. Me pusieron una grabadora con muchos chuponcitos, así como para...(2) se supone que ese estudio iba a grabar los latidos de mi corazón... todo el día y toda la noche.. Al siguiente, fui a que me la quitaran y pues, salía lo mismo: taquicardia y anemia... pero eso, empezó en marzo y ya para octubre... yo ya andaba por los suelos. Entonces, eh...(2) me llevaron a otro hospital donde, ahí yo, llevaba todos mis exámenes... _O sea, tenía muchísimos estudios... yo ya tenía un bonche así ya ((señala con la mano izquierda los dedos índice y pulgar sin tocarse))... de todos los estudios que me habían hecho... Entonces, cuando yo fui a... cuando fui a este hospital, lleve todo y me metieron con el director... Entonces, le enseñamos todos los</p>

	<p>estudios... y dijo: "Déjame le hablo a un doctor". Entonces, le habla por teléfono a un doctor y llega un doctor... Él se llama S.G... Entonces...un viernes de noviembre...(2) este... y me dice: "Mira, déjame aquí todos tus estudios. Yo los voy a estudiar. Entonces, ya voy el lunes, otra vez con él. Y me dice: "Ya sé que tienes". "Tienes Arteritis de Takayasu". Y ya él(.3)... me dijo que fuera al hospital y todo esto... me dijo que fuera con él.</p> <p>Y el angiólogo se llama E.R... Le lleve, otra vez, toda la papelería y le enseñé todo y me dijo: "Mira, yo también creo que sí es. Te voy a dar esta orden para que vayas a tu... a tu hospital y les diga que te manden a la torre de especialidades". Entonces,ahí voy... este... y ya. Llegué a la torre especialidades... porque sí me mandaron para allá y me mandan la reumatóloga S, S.A.S. Y ella es mi reumatóloga... Le enseñé todo. Le digo que pues... me dicen que puede ser Arteritis de Takayasu. Ella empieza a revisar todo. Y me dice que sí. Y me interna... me hicieron Ecos... EcoDoppler, el del cuello,(4)eh...electrocardiograma. Me hicieron más ultrasonidos. Me sacaban sangre, o sea... me traían en todos lados y yo andaba muerta, ahí en la camilla. Yo dejaba que me llevaran para todos lados... ¡Sí! ((risas))... En enero, me hicieron el...¡Ay!,¿cómo se llama? Donde te inyectan tinta... ¡el Angiotac!</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 2, 4, 8,12 y 16.,</p>
05R	<p>A mí el diagnóstico...(2) me lo hacen día 8 de noviembre del 2019(4). Me lo realiza el reumatólogo...(2) en Ciudad de Puebla(2). Confirmado con un estudio...(2) que se llama angiotomografía del cuello(2)...Tuve un EVC (evento vascular cerebral) ... Estuve, así como unos dos años aproximadamente (.3). Siempre que iba a consulta, me decía que tenía una ansiedad y no me daban otro diagnóstico... y cuando yo me enojé mucho dije: "Bueno... ya no voy a ir a ningún médico...ya yo sola, me voy a hacer mis estudios, yo sola... me voy a pagar mi consulta... y tengo que ir a donde tenga que ir hasta que encuentren que es lo que tengo". Encontrando que el síntoma principal que yo sentía, era ocasionado por la obstrucción de la carótida... y entonces fue cuando busqué... cuál era la causa de la obstrucción hasta encontrar que era la Arteritis de Takayasu.</p> <p>Pasé de un lado y pasar a otro lado... Cuando me hicieron el estudio de tiroides, el médico me dijo: "Tienes una placa de arteroma pero para que te hagan el estudio del cuello necesito otra orden del ultrasonido" ... Pero todos pensaban, inclusive yo, que era una placa de grasa. Y yo decía: "¿Pero yo nunca he tenido alto el colesterol ni tampoco los triglicéridos?!". "Además, hago mucho ejercicio con mucho trabajo... ¡pero yo hago ejercicio!" ((lo menciona con voz alta)) ... Entonces, fui a ver a un cardiólogo. El cardiólogo me refirió con el angiólogo. El angiólogo me dice: "Necesito una angiotomografía". Me hago la angiotomografía y entonces, él me da una hoja de envío... ya con el resultado para que me dieran una cita URGENTE. Entonces, el angiólogo que a mí me corresponde que es en el Estado de Oaxaca, me envía al Estado de Puebla. Porque me dijo el angiólogo de boca: "Yo no te puedo hacer nada. Necesitas ver a un angiólogo intervencionista"... Entonces, ya... llegó con el angiólogo intervencionista y casi que es...como te reciben y te dicen... así me dijo el doctor: "Yo no puedo hacer nada por usted... porque usted está muy obstruida y usted no tiene una placa de arteroma... usted tiene una Arteritis de Takayasu". Y entonces..."¿QU::É?"... ¡No lo puedo creer! <u>¿Cómo que tengo una Arteritis de Takayasu?</u>! ((lo menciona con asombro y sorpresa)) . Y yo: "Todo mundo me ha dicho que tengo ansiedad". Y me dice: "¿Ansiedad? Usted no tiene ansiedad. Yo la tengo que enviar con el reumatólogo y también, de carácter urgente...y con el hematólogo por el antecedente de cáncer... tiene que valorarla el hematólogo de forma urgente y el neurólogo porque yo la veo fatal. Ya no puede ni hablar".</p> <p>Bueno... ya que llegué con el reumatólogo y ... me dijo: "Mira, tienes una enfermedad que se llama Arteritis de Takayasu pero es algo que se puede controlar"... "te voy a canalizar con la hematóloga, con la neuróloga porque probablemente... te vamos a tratar de prevenir que no te dé un EVC...". Y ya, me empezó a interrogar dirigido al problema que yo tenía. Entonces, me hizo las preguntas específicas, adecuadas y correctas. Porque te digo, ya cuando me dijo el médico y no regresar a mi estado y quedarme en Puebla... El 11 estaba en la consulta de la médico hematólogo camino en Puebla, que es un hospital de tercer nivel y estando en su consultorio, me dio mi segundo accidente vascular cerebral... entonces, como estaba en el consultorio de la doctora, inmediatamente recibí la atención, me subieron a piso... sí recibí la atención adecuada...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 92, 90, 146, 150, 154,158, 224, 228, 236, 101, 105 y 158.</p>

Categorías: Diagnósticos de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.3: ¿Cómo fue tu diagnóstico médico?

Subtema no. 5.3.2: Segunda opinión

	Respuesta
--	-----------

<p>01A</p>	<p>S: Y así, fuimos con varios pediatras, pediatras y le hacían... radiografías en el estomaguito, a ver... ¿qué pasaba? Y no. Ya la medicaban a la niña y no mejoraba, no mejoraba y no mejoraba(x)...</p> <p>A: ... fuimos con el pediatra porque dijimos: "No, vamos con su pediatra para ver qué (x)... qué... qué... qué nos puede indicar" ((abre ambas manos a la altura de la cabeza para después cerrarlas)). Y le dio otro antiestamínico ((vuelve a abrir sus manos)) y nada más. Ese mismo día, que más o menos era a los seis meses ((agita su mano derecha con los dedos extendidos)), regresamos a la casa y ella comenzó con los vómitos ((hace con la mano la señal de regresar)). Fue cuando empezó con los vómitos. Entonces, el pediatra... (hhh) nos dijo ((sonrisa irónica)) que le diéramos tecito. Que con el tecito bastaba ((sonrisa irónica)).</p> <p>S: Que no era nada grave ((sonrisa irónica)).</p> <p>A: Que no era nada grave ((sonrisa irónica))... Entonces ((se agarra la barba))... lo que hicimos fue a buscar otro pediatra porque dijimos: "A ver... ya fuimos con cinco pediatras distintos y un médico general ((alza la mano derecha con sus cinco dedos y el pulgar de la otra mano)) y ninguno nos soluciona nada.</p> <p>A: Llega el cardiólogo, M.M. y la hace un ecocardiograma... y le dice: "Esta enfermedad, se parece mucho a una que yo atiendo... muy seguido o que se da comúnmente, en los niños. O sea, dice: "Es raro... pero cuando se da, es común que sea... que tenga estas características" ((se menea con las manos extendidas de izquierda a derecha))... que es un corazón muy inflamado... muy grande, las coronarias están... son chorizotes...", así lo dijo: "...Son cosas grandes. Esa enfermedad se llama Kawasaki... pero Angelasofía no presenta otro síntoma, más que ese... que se parezca al Kawasaki..."</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 73, 75, 99 y 139.</p>
<p>02G</p>	<p>Estuve internada como diez días y fue estudio , tras estudios, tras estudio y pues, nada. Pensaban cosas neurológicas... este... miles de diagnósticos que pues, ninguno aplicaba, ¿no?... porque eso que me analizaba, todo estaba bien. Entonces... pues, bueno, solamente un doctor se quedó de: "Bueno, eres hipertensiva... hipertensa joven"...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 2.</p>
<p>03J</p>	
<p>04M</p>	<p>Me llevaron con otro doctor. Ese doctor me mandó con un internista. Y... o sea... y le decían a mi mamá... porque mi mamá era la que me acompañaba...(3) donde- ya no podía caminar, me sentía muy cansada...eh... y pues, ya me empezaron a decir que no... que era anemia, ¿no? Que solo era anemia. Trajeron un doctor a la casa porque yo, ya de plano, así tirada en la cama, ya no podía levantarme...Igual me llevaban con el doctor y me mandaron hacer estudios y decían que solo era anemia... que solo eran anemia y solo era anemia. Entonces, fui con otro doctor y él me mandó a hacer un estudio de todo, de todo, de todo....</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 2 y 4.</p>
<p>05R</p>	<p>... yo decidí consultar a otros médicos y realizarme estudios en forma particular..... y sino debo de buscar otra alternativa a ver si en otro... en otro lugar... a lo mejor en la Ciudad de México... pueda entrar a consulta con un reumatólogo y entonces él si me quiera autorizar el biológico (tratamiento)...(.2)</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 94 y 312.</p>

Categorías: Tratamiento de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no.5.4: Relación médico-paciente

<p>01A</p>	<p>S: Entonces, ya como el... su pediatra de base, dijo que como que con tecito ((con la palma extendida)) ya nos fuimos a otro hospital...</p> <p>A: ... Dr. J. A., que en paz descanse... nos había dicho es el único caso en el mundo con estas características... Lo que me toca hacer, es tratar de buscarles a alguien ((traslada sus manos de izquierda a derecha))... que pueda ayudarles"...</p> <p>S: ... Entonces, por eso nos insistía que a fuerza buscáramos el reumatólogo pediatra, lo antes posible porque...</p>
-------------------	--

	<p>A: La doctora, S. E., nos recibe el lunes... hoy es, el ángel nuestra guarda, ¿no? ((sonriendo)) ...</p> <p>S: La doctora vio como... no había tenido un caso como Angelasofía...yo creo que también, ella... ((se escucha una voz masculina gritando: ¡Gas!)) ... pues, ahorita es parte de nuestra familia, de nuestra vida... O sea... como que sintió... como esa... conexión con Angelasofía... y hasta ahorita, Angelasofía la quiere mucho. E incluso, a veces, hasta se le sale decirle que es su hija o le dice: "Vente con mamá"... Entonces, muy linda con nosotros y aparte, con nuestra familia, nos ha ayudado en muchos aspectos. O sea, a lo mejor, no puedo decir... 100% económicamente, pero... ((en brazos de su mamá, Angelasofía juega con su papá tomándole su nariz y barba)) por ejemplo, ella nos dona ropa. O sea, nos da cosas en especie... sí ha sido muy, muy humana, ella con nosotros. Mucho. Y pues... en general, sus médicos han sido ya parte de la familia...no quieren abandonar el caso. Están comprometidos. Entonces, quieras o no, la gente... bueno, del hospital...médicos, enfermeras... se vuelven parte de tu familia, parte de la cotidianidad. Entonces, en cuestiones médicas, afortunadamente, nos ha ido muy, muy bien... hicimos buena química con el personal médico, médicos y enfermeras... Nuestro mundo se abrió un poquito... más allá de lo que nosotros conocíamos...ya el hecho de hablar con médicos, que también el léxico que manejan y todo eso... fue muy interesante. Ha sido muy enriquecedor con nosotros ese tipo de socialización...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 91, 201, 250, 1150 y 1218. Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 97.</p>
<p>02G</p>	<p>... y ella (la doctora) fue la que empezó a sospechar del Takayasu. Entonces, se empezó a apoyar con otros médicos que eran, en ese entonces... pues, sus, sus jefes... Me tocó, en ese tiempo, tanto médicos muy buenos como otros que me decían, o sea: "No, no, no tiene nada. Así déjenla. Nada más, síganle dando Enalapril"...</p> <p>Mmm... me han tocado muy buenos, en general... han sido buenas. Contados son los que no... Fue de esos, que sí digo yo, o sea... si no hubiera estado esa doctora, ¿dónde estaría yo, ahorita? ... a lo mejor, ya no estaría aquí... ya me hubiera dado una embolia. Mmm... si me hubiera dado, a lo mejor, ni siquiera saber el por qué... si me hubiera embarazado y lo hubiera tenido, qué hubiera pasado... o sea, infinidad de cosas. Y no, te digo, como que he traído.. ese angelito atrás... precisamente, ese mismo día que pasa esta situación del médico, ¿ya ves que los consultorios los dividen por tablaroca?... Entrás tú al consultorio, como paciente en la parte de atrás hay puertas como para que se comuniquen... y a un lado... el consultorio de a un lado, estaba otro médico dando consulta... creo que era un reumatólogo. Entonces, él estaba escuchando y escuchando... termina su consulta... y nosotros seguíamos acá de mi lado, ya había pasado el caso de... "No tiene nada... es hipertensión". Y él solito fue... y entró por la parte de atrás. Diferente su carácter y todo... al otro doctor, a pesar de que eran del mismo nivel, le pidió permiso a la residente de: "Oye, estoy escuchando todo el caso... ¿me permites pasar?... La doctora bien emocionada, ¿no?... "Y que esto... y que el otro... y que tiene... y que el pulso... y bla, bla, bla...". Y el doctor, bien tranquilo... te transmitía tranquilidad, ese médico. Y empezó a revisarme...Y ella: "Es que todo indica que sí es Takayasu". Dice él: "Entonces, muévete. No le hagas caso al otro doctor. Muévete. Indícale, todo lo... que necesites".</p> <p>El Dr. A... nos hizo ver como... como la enfermedad sin el temor porque él ya traía esa experiencia de decir: "Bueno, ustedes pueden llevar su vida lo más normal posible sin limitarse tanto si la atendemos como se debe..."</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma. 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 6, 12, 151 y 158</p>
<p>03J</p>	<p>((Asiente con la cabeza)) Sí, me molesté porque ese médico trataba mis abuelos. Yo tenía seguro social por parte de la escuela... entonces, él también trataba mis abuelos y... y él les dijo que si eran los abuelos de "la muchacha que tenía todo". Y yo dije que el hecho de que yo tenga algo, no se lo tienes que andar diciendo a nadie porque pues son mis padecimientos, ¿no?Ha sido buena. Hasta eso, no he tenido problemas con mis... con mis doctores. Excepto esas... esas circunstancias... este médico que, te digo, que me... que me atraso el diagnóstico... este... exceptuando de él. Me ven en el de Nutrición, la doctora A. H., que es la jefe de reumatología en el hospital... me veía, también...Y pues, con el médico que me ve aquí en Zacatecas... yo he mandado varias personas de vasculitis con él... que me han buscado y me han dicho: "Oiga, ¿quién te trata? o ¿quién te atiende?". Y los mando con él ((risas))(hhh). Y le dicho: "Oiga, doctor...". Se llama M. Z. Me dice... le digo: "Doctor, ¿ya vio que le mandé otro paciente?". Me dice: "Ya no me mandes tantos". Y yo: "¿Qué hago? Pues, si usted, es él que me salvó a mí". Me dice: "Yo no te ha salvado". Ya le digo: "Pues, bueno... usted es él que me ha ayudado a mí. Entonces, créeme que yo, quiero que usted, siga ayudando a muchas personas más"... Me atendía un doctor en el ISSSTE con el que fui una vez... pero literal, te lo juro... me dice ((con la cabeza agachada nunca haciendo contacto)): "¿Qué tiene?".Y le digo: "No pues, tal". Dice: "¡Ah!... Siéntese allá en la mesa". O sea, nunca me miró. Te juro, que la consulta duro 20 minutos y nunca me miró. Y yo dije:"¿A qué voy?".Yo no tengo ir. No, no vuelvo. Y no volví... No he vuelto con esos médicos... Pero sí, sí ha sido... sí ha sido buena... en lo general. Con sus pequeñas excepciones, pero buena...</p> <p>... necesitaba estar trabajando para poder ir a México. Entonces, como no me daban permisos el ISSSTE, en ese momento, hubo forma que la doctora, que estaba en otra clínica, que era del ISSSTE, me empezó</p>

	<p>a dar los permisos para ausentarme. Pero donde esta doctora, termina su ciclo en esa clínica. <u>Se va, entra otra y ésta, ya me niega los permisos.</u></p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 21, 33 y 129. Fuentes: Entrevista #2 a Jena, 11/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 3.</p>
04M	<p>Entonces, cuando yo fui a... cuando fui a este hospital, lleve todo y me metieron con el director o el subdirector... Entonces, le enseñamos todos los estudios. Le estuve platicando y pues... también, se quedaba así como... y dijo: "Déjame le hablo a un doctor". Entonces, le habla por teléfono a un doctor y llega un doctor... <u>super jovencito</u>... Él se llama S.G. ¡El mejor doctor de mi vida ((risas))! ¡El que me salvó la vida! Recoge todos mis estudios... ya ahí, está revisando todo... O sea, él fue el que me estuvo preguntando de todo, ¿no? Y me dice: "Ya sé que tienes". Cuando me dijo eso... fue así como... "¡Oh!" ((simula llorar aliviada)) Descansé. O sea, me sentí como no sé... me sentí muy tranquila.- Ya cuando me dijo: "Ya sé que tienes"... Y el angiólogo se llama E.R... Le enseñé todo y me dijo: "Mira, yo también creo que sí es. Te voy a dar esta orden para que vayas a tu... a tu hospital y les diga que te manden a la Torre de Especialidades"... sí, me mandaron para allá y me mandan la reumatóloga S, S.A.S. Y ella es mi reumatóloga. Le enseñé todo... Y me dice que sí. Y me interna. Ese día que ella me vio, me internó.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 12 y 24.</p>
05R	<p>Y el médico me dio fatales noticias... Te dije algo, que el doctor que me vio la primera vez, me dijo: "Yo no puedo hacer nada por usted... eso ya está tapado, yo no la voy a operar porque eso no es operable... y a usted, le va a dar un accidente vascular cerebral y muy probablemente, va a fallecer... y usted se va morir ". "Pues, yo no tengo nada que ofrecer". Pero así, como no tienen ese tacto para decirte el diagnóstico...fue muy cruel el doctor...fue muy cruel. Me dolió lo que me haya dicho lo que me dijo pero fue muy realista... ((ruido)) Eh... entonces, te digo, yo ya llegué al cuarto con el doctor, el angiólogo intervencionista y me dice: "No puedo hacer nada... Te vas a morir... >bla, bla,bla...<". Bueno... ya que llegué con el reumatólogo el manejo del doctor fue diferente muy humano.....tengo cita con el cardiólogo privado... Y pues voy a ir porque me siento muy bien con él. Me sentí muy a gusto, muy contenta. El otro médico me ha atendido en otras ocasiones y no me da la confianza. Entonces, no quiero volver con él. La verdad.</p> <p>Yo, por ejemplo, estoy con el médico del Seguro Social y era: "Y usted, ¿a qué vino?", "¿por qué me la mandaron?", "no, pues, necesito su expediente... ¡PÁSENME EL EXPEDIENTE DE FULANO DE FULANA!". Y ya, dice: "Hmm, hmm ((afirmando))..."hmm, hmm ((afirmando)). Así me dijo el reumatólogo: "Hmm, hmm ((afirmando)) "Oiga, usted está muy gorda... ¡Mire el peso que tiene!... ¿Cómo no se va a sentir mal?!" Y yo: "No, doctor. Sí me siento mal". Dice: "¿Cómo no se va a sentir mal, si usted viene bien gorda?! ¡Mire el peso que tiene!, ¡No se pone a dieta!, ¡¿Por qué no busca una dieta?! Y yo: "No, doctor... es que yo estoy tomando corticoides". Y él: "Y eso, ¿qué tiene que ver?!"</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 180, 184, 228 y 347, 349. Fuentes: Entrevista #2 Rocío, 17/11/2021 a las 17.30 horas. Párrafo 30.</p>

Categorías: Tratamiento de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.4.1: Tratamiento

Folios	Respuesta
01A	<p>S: Entonces, te dan una lista enorme... como 16 medicamentos... entre dosis y te digo... y tenía que... por ejemplo, la aspirina... ahorita, por ejemplo, toma es de 100 mg y tiene que tomar 60. Tengo que partirla a la mitad y esa mitad, se la toma. Después, la tengo que partir la siguiente mitad en un cuartito y ese cuartito, diluirlo en 5 ml para darle uno. Y así, has de cuenta que los 12. Entonces, la verdad, para mí, sí. Hubo ocasiones, en que lo llegué a hacer mal y era así: "No pues, es que si lo haces mal...", por ejemplo, "...si le das un poquito más de aspirina, le sangra la cabeza". O "si le aprietas mal aquí... pues, pasa esto, ¿no?"... Y le dije a la doctora: "Es que se me hace muy difícil". O sea, ella dijo: "Ciertos medicamentos, se los puedes dar de jalón. No pasa nada ((alza la mano derecha enseñando la palma)). Algunos sí, cada 24 horas..." "Dáselos todos de jalón". No se podía modificar. Ahorita, estamos en la fecha, de que ella, cuando se levanta toma dos, a las 11 de la mañana como otros tres y cuando se duerme uno, más su Tocilizumab de base. Entonces, siento que ahorita, es la gloria. Porque al principio, la verdad sí... no... me costó muchísimo, muchísimo ((eleva las cejas))... ciertos medicamentos... por ejemplo, el ácido fólico, que se la toma de lunes a jueves... pero no se lo puedo dar ((alza las cejas)), ni por chiste, el sábado que le toca el Metotrexato.</p> <p>A: No se puede combinar ((señala con su mano derecha un número dos y lo gira))...E incluso... incluso, ((se ríe)) en alguna ocasión... de tan cansados, mentalmente, que estábamos... la sobredosifiqué... de antihipertensivo.</p> <p>S: Ajá ((afirmando)). ((Los dos sonrien))</p> <p>A: Y en otra ocasión, en lugar de darle la medicina de Angelasofía, se la dimos a Susana ((mostrando la palma derecha)) ((risas con preocupación)).</p> <p>A: Eso fue antes de la quimioterapia. Se echó un año de quimioterapia... Varios estudios señalan la Arteritis de Takayasu. Ella ingresa en noviembre, teniendo 6/7 meses a terapia intensiva... la doctora nos dice: "Angelasofía no va a estar en piso. Angelasofía tiene que estar en terapia intermedia o... terapia intensiva o terapia intermedia". Decimos: "Pues, sí... doctora. Lo que usted, decida. Adelante"...</p> <p>S: Angelasofía toma Nifedipino. Igual, ácido fólico, vitamina D... ¿cuál otro toma aparte? Pues, creo que ya...¿verdad? Nada más, la bronca... nos ha costado el Clopidrogel porque ella toma 7.5 y la pastillas de 75 mg... Mandarla dosificar y luego... decimos: "No, nada más, hágame cápsulas de 10 mg"... pero hasta ellos que son dosificadores. Nada más, la cuestión de que hay que estarle poniendo las dosis a su medida...ahorita, ya trae un catéter puerto y en terapia intensiva...la operaban para invaginación intestinal. Empezó como con 15 medicamentos... como con 12, ahorita, ya tienen como seis/ocho. Han bajado muchísimo.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 341, 685, 747 y 781. Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 153, 154, 307 y 310.</p>
02G	<p>Y ya fue donde sí, me dieron el diagnóstico de Takayasu. Y ahí empecé con la... como para finales de febrero, fue cuando empecé con la... tan famosísima, Prednisona. Donde ya empezó a cambiar todo, ¿no? Me bombardearon de miles de medicamento... Prednisona, Metotrexato, cosas que son para la diabéticasas que son para los cánceres...Sobre todo, sí sigo gastando en la de la presión porque tomo la dosis máxima que son cuatro pastillas al día... de presión. Entonces, pues... esas cajitas que te venden para personas normales para 2 meses... yo me la hecho en 15 días ((risas))...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 6 y 120.</p>
03J	<p>Imipramina. Aparte... Es que aquí... por aquí la tengo. De hecho, esto es Metformin. Todo esto es Metformin ((me muestra 5 cajas))(4)...Tengo que comprar el Caltrate 600 +...</p> <p>De hecho, una vez mi esposo me compró un chocolatito con cannabis y me acuerdo que, pues... yo tenía, como siempre tenemos como ese temor, ¿no? Me dijo: "Pruébalo. O sea, no te vas a ser adicta ni nada de eso"... Y sí, sí consumí para dormir...Era una cosa chiquitita. Me comí un pedacito de ese chocolate, me duro como dos semanas ((risas)). O sea, estaba en el refrigerador y me comía pedacitos. Pues, yo creo la Imipramina, yo no la necesita esas dos semanas y te lo juro, no la necesito porque yo me levantaba muy bien... Te digo, sí... a mí sí me ayudo mucho para descansar. O sea, como para poder relajarme.</p>

	<p>Pero como después... ya las personas, ya no lo vendían... pues, nos descartamos de eso... pero yo la verdad sí... que lo pudiéramos comprar para... para consumo medicinal...</p> <p>...y luego mi abuelo, se hacia un preparado de cannabis con muchas otras cosas. Con alcohol y no sé qué tanto. Y lo tenía en un botecito de Sureño ((risas)). Y muchísimas plantas, muchas, muchas. Por ejemplo, cuando le dolían sus piernas, o de tomarme algún medicamento, me ponían eso y me ayudaba mucho. Entonces, o sea, sí te sirve... realmente, sí sirve... para el hecho de sentirte bien tú, de evitar tomar más fármacos, más cosas... o sea, realmente, sí te sirve mucho...</p> <p>Pues, sí recibí quimioterapia pero no... no así de ese nivel. Creo yo que no he padecido tanto como otros... pero físicamente sí se me ha fregado bastante...</p> <p>Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 186, 205, 221 y 225.</p>
04M	<p>S.A.S. Y ella, es mi reumatóloga... ese día que ella me vio, me internó. Ahí me quedé una semana con tratamiento. Me empezó a dar Metotrexate... Metotrexato... la Prednisona al full, la Prednisona... estaba tomando 65 (mg) de Prednisona al día.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 14.</p>
05R	<p>Pues resulta...resulta que en el tratamiento...(2) tomé durante un año y 9 meses Metotrexate y Prednisona... Metotrexate, lo inicié con 15 mg cada semana y la prednisona con 30 mg diarios... y así estuve, durante un año 9 meses...A mí, me están dando Zavetum 10 mg una vez al día... eh... para evitar hemorragias... más hemorragias de un accidente vascular cerebral. Estoy tomando Atorvastatina de 40 mg diarios.(2). Me dieron ahora, este medicamento que se llama "Koralix"... eh... una vez al día... y me cambiaron por la Prednisona, el Daflazacort... Me indicó el médico, de los 30 mg que vienen en la tableta, tomar la mitad que son 15 mg...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 289 y 315.</p>

Categorías: Tratamiento de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.4.2: Efectos secundarios

Folios	Respuesta
01A	<p>S: Más bien, le intentaron con Infiximab que le causó reacción... Se notó la diferencia cuando empezó con nosotros... lo del estómago ((enseña las palmas)). Entonces, ya ahí empezó... a llorar mucho, muy irritable. Entonces, digamos que desde ahí, sí fue un parteagüas ((tono serio)) ((recorre su mano derecha lentamente del lado izquierdo al derecho))... Y ya ella... mal y mal y mal y mal ((meneando la cabeza))...</p> <p>...pero en sí, tenemos que protegerle la cabeza porque toma el Clopidogrel y Aspirina</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 140, 292 y 430.</p>
02G	<p>En el 2019, quedo embarazada... Ya tenía...(2) casi diez semanas, casi diez semanas. Y pues, mi preocupación fue eso... se me viene a la mente: "¿Cuánto tiempo tome Metotrexato?"... donde se supone que no iba a ser tan fácil embarazarme... La otra era, que si yo embarazada durante el tiempo que estuve tomando, no más la colita que te deja el medicamento en tu organismo, era casi 100% seguro que saliera con malformaciones... fue cuando me dicen: "Bueno, probablemente con el Metotrexato, te vaya dejando un grado de infertilidad o de... o de que ahorita tú no te puedes embarazar... ". Dice: "No es que no pueda... Simplemente... va a ser de alto riesgo pero hay que llevarla muy controlada, muy vigilada".</p> <p>Sí, ya...nada más, después, en lo que sí le batallé mucho... fue en la recuperación de la cirugía del OTB (Oclusión Tubaria Bilateral). Normalmente... de hecho, mi mamá (enfermera) me decía: "Es que se recuperan muy rápido...". Dice: "Tu cuerpo... tu cicatrización y todo... se va súper lento...(3) muy, muy lento". Y la verdad, si me hubieran dicho lo que iba a sufrir, no me operaba ((risas))... No sé... pero si hubiera sabido... no, no, no ((sonriendo)). Le sufrí más que el momento, los minutos o lo que haya durado la cirugía porque la recuperación estuvo bien, bien dolorosa y pesada... Horrible, horrible, horrible... Cuando me retiran los puntos, según ellos, fue así como de: "No, pues ya está el tiempo de retirarlos".- Pero yo creo que, para mí tiempo corporal, no era. Me los quitan, me fajo y en una de las veces que era cambio de fajarse y todo, se me abrió. De nuevo, se me abrió. Entonces, fue: "Ay, bueno... me van a tener que volver a coser". Y ya eso, lo podía hacer mi mamá, ¿no? Si me decía: "Es que si te vuelvo a coser, es cortar las orillas para que vuelva a pegar". Y yo, así de: "¡No, no le hagas!"; ¡No!; ¡No, ya no!".</p> <p>Me empezó a salir sarpullido en todo el cuerpo como ampollitas. Entonces, era de que... hasta el meterme a bañar era una tortura... Yo decía: "Bueno, ¿de dónde viene? Digo, ha de ser de lo mismo, pero, ¿qué</p>

	<p>me lo está ocasionando?". Mi médico, ya me dijo que era el Metotrexato... porque sí estaba siendo muy agresivo con mi cuerpo...Porque es insoportable". O sea, yo me acuerdo que era tiempo de calor y hasta el hecho de... de ponerte cualquier blusita, por más de tirante que fuera, era feo. O sea,el rozar contra la ampollita... era un ardor ¡Literal! ...Y me dio un medicamento... era un polvo blanco... que lo revolvías con agua y ya...te lo ponías. Y sí, o sea...en cuanto te lo ponías era un descanso...por momentitos, ¿no?</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 12, 28, 36, 98, 128 y 210</p>
03J	<p>Aparte, este... yo cada cada mes, eso si es algo seguro, compro estas pastillas... éstas de aquí ((enseña la caja)). Esta sirven para el estreñimiento. Aparte, porque yo siempre fue una persona que sufrió de la intestino perezoso... y ahora con la Prednisona y eso... No me salen tan caras pero pues, es un gasto mensual.</p> <p>Entonces, sí... se me caía un chorro el pelo ((tono serio))... ¡Ay, no! ((se coloca la mano derecha en la parte derecha de la cara))... Me ponía pálida, de repente...</p> <p>Créeme, que yo no elegí ser diabética. Tengo diabetes por todo esa caja de pastillas... me dice que soy diabética...</p> <p>De hecho, esta semana estuve muy mal porque me estuve hinchando mucho, mis brazos hinchados, mis manos, mis piernas... O sea, me duele mucho la cadera... que es también, ahora sí que... de lo mismo que me está generando la Arteritis de Takayasu. Entonces, ahora ya hasta problemas... ya no internos sino ahora hasta externos. Incluso,el jueves no me podía ni mover...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 177, 200 y 218. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 108.</p>
04M	<p>... y sí recuerdo que... (.2) con el Metotrexate y la Prednisona tan alta, no dormía. Deje dormir. Estaba muy irritable. Tenía mucha ansiedad. Me da me daba mucha hambre cada segundo... ((risas))... (.3)¡Sí! La doctora me decía: "Te va a dar hambre pero no debes comer porque te va a subir de peso y no sé qué...". Y yo: "Bujú" ((simula llorar con los ojos cerrados)). Entonces, pues... como tenía mucho miedo, yo no quería comer cosas que no eran.</p> <p>Entonces, ya no había visto a mi reumatóloga, la veo hasta julio... que es cuando ella me interna y me dice que es porque el medicamento no estaba funcionando y me cambió el Metotrexate por Ácido Micofenólico, que es el que, todavía, estoy tomando...</p> <p>Y ya con el tratamiento, pues ahí, más o menos fue funcionando pero luego, vinieron los efectos secundarios(.5). Este... se... me empezaron a salir muchos, muchos granitos en el pecho ((señala el pecho con su mano derecha)) que era el acné, en el pecho, en la espalda, en toda la cara ((señala la cara con su mano derecha)) pero esos granitos me dolían un chorro. Entonces, la cara se me empezó a hinchar muchísimo, mucho, mucho. Me dolía ((se tallaba la barbilla con la mano derecha)), yo me tocaba y me dolía la cara de lo hinchada que estaba...(4) Ah...¿qué más? Se me empezó a caer mucho el cabello. MUCHO. O sea, yo tenía un cabello grandísimo, chino, largo y todo se me cayó. Todo mi cabello se me empezó a caer mucho, a montones... Siempre andaba enojada o irritable. Tenía mucha hambre y así fue. Sino que como...(5) para marzo o abr... no, para abril... volví a pasar lo mismo. Yo empezaba a caminar, me empezaba a faltar el aire, me empezaba a doler el pecho y pues, iba así, otra vez para abajo.</p> <p>Oye, a ti no te ha pasado, que se te va... ¿que tienes mala memoria?... Sí me he notado más eso. Que se me olvida muy fácil las cosas o como que me cuesta tener más concentración... S:::í... o ya estoy viejita ((risas))... Sí. Yo creo que sí es más por esto, ¿eh? Siento que al tener afectadas las carótidas... <u>como que no te sube bien el agua al tinaco</u>. Entonces, se te olvidan muchas cosas... Y de hecho, había leído que esto de no poder concentrarte... como en muchas cosas... o no sé si te ha pasado... que muchos sonidos hacen que te sientas como muy saturada. Es sobreestimulación sensorial. Y que también, se desarrolla por eso. Fregadas por todos lados estamos.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 18, 20 y 22. Fuentes: Entrevista #2 a Mer, 19/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 42, 45, 52 y 54.</p>
05R	<p>¡Ah!... empecé a tomarlo y como a los 2, 3 meses... como en febrero empecé a con muchas náuseas, con dolor... dificultad para dormir porque tenía reflujo... y acidez, vómitos, diarrea. Bueno, era una caos mi vida con el Metotrexate.</p> <p>Uy... pero este Daflazacort me altera mucho la glucosa... me la sube, (x) me la sube, me la sube... Y ... estamos picando ((mediendo la glucosa))(4). No es tan fácil ser diabética y tener Arteritis de Takayasu porque... tú sabes que tomamos corticoides...(2) y los corticoides nos eleva la glucosa...</p> <p>A veces uno... a veces me cambia mucho el carácter... Eso es algo que ha cambiado mucho en mi persona, mi carácter. Y yo no quisiera que cambiara porque siempre me dicen mi familia y a los que me rodean... te pones como irritable...</p>

Categorías: Tratamiento de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.4.3: Síndrome de *Cushing*

Folios	Respuesta
02G	<p>Entonces, estamos hablando que empiezo con eso y en...(2) 3 semanas yo ya había subido casi 10 kg... 3 semanas. Ya, al final, subí como 22(kg)... yo calculo. Entonces... yo digo: "Bueno, el físico es lo de menos"... pero el cambio es así de... de pronto, como que sí pega... lo que más me afectó te digo, fue el incremento del peso tan... (2) tan rápido. La mentada "Cara de luna"... Pues, bueno... en un inicio...(3) soy de... bueno... me valía. Yo decía: "Bueno, pues que me vean"... porque se te queda viendo la gente ((sonriendo)). Así como: "¿Y ésta? ¿Qué le pasó de donde la inflaron?"... Y dejé de salir. Eso es lo que hice un tiempo.- No me duró mucho pero dejé de salir. Dije: "¡No, no!". No voy a salir. Y no me quiero...no, no, no me siento bien, andando así en la calle. No quiero y no quiero". Y más, por los ojos, de por sí, los tengo como rasgadillos y luego, me empiezo a inflar y había días, en que... como que aparte de lo que hace engordar o hace redondo, hincha...Hasta yo sentía, que los traía como pegados... y no, o sea... yo era de que me ponía frillito y de aquí, a que sentía que se me desinflamaba...me veía al espejo y me decía: "¡A:::Y, DIOS!"- O sea, de un día para el otro, yo sentía que, cada vez, era más y más y más... pues, no... yo trabajando de casa. Decía: "No, yo no quiero y no quiero que me vean así"... (3) >a lo mejor, te digo, otras personas han de decir:< "Bueno, es lo de menos... mientras la enfermedad esté...(2) controlada". Pero sí, sí está complicado porque verte así, de un día para otro, sí sí está medio impactante... En cuestión del peso,(3) o sea... hasta los chones, el brassier, o sea... en un mes, ya no me quedaba nada. Ya no me cerraban los brassieres. Tenía que ir a comprar algo y era así como que pues..." ¿qué talla soy?". Ahorita, ni sabía pedir la talla... porque en donde decía: "Pues, ya ni sé qué me va a quedar".</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 10, 12, 70, 72 y 76.</p>
03J	<p>Lo que sí me di cuenta...se puede escuchar como muy superficial. ¿no?... pero yo... yo siempre fui pues, muy gordita. Entonces, a mis 23 años, yo empecé a perder peso... ya no estaba cachetona, ya no estaba tan gordita. Ya llegué a pesar 80 kg, o sea, de empezar con ciento y algo, pesé 80... Llega la detección de la enfermedad, llegan los corticoides y ahí vas, otra vez ((chasquea los dedos de la mano derecha y la mueve hacia arriba)) Pfff... O sea, me fui como globo. Para arriba. Entonces, pues, ese... ese fue como el mayor bajón... Otra vez y ahí vas, otra vez, para arriba ((chasquea los dedos de la mano derecha y la mueve hacia arriba)). Entonces, otra vez, llegue a los 100 kg y otra vez, a bajar de peso ((cabecé con los ojos abiertos)) porque me tomaba 60 mg de Prednisona diario ((alza las cejas)). Entonces... subí otra vez los veintitantos kilos que había bajado ((encoje el hombro derecho y asiente)). Y eso fue lo que más me golpeó... por así decirlo, porque ya no era igual ((declara en tono serio)). Pero ahorita, estoy pesando... no subo de 94 y no bajó de 90(kgs)... ¿Por qué? No sé. Yo hago ejercicio ((gira la cabeza y el cuello hacia el lado izquierdo)) . Yo no bajo ((gira la cabeza y el cuello hacia el lado derecho)). Yo sigo igual ((gira la cabeza y el cuello hacia el lado izquierdo)). Mi ropa me queda más floja pero yo sigo en 90 kilos ((gira la cabeza y el cuello hacia el lado derecho)). Entonces, no sé (encoje los hombros)) y pues... yo no sé ((risas)) (hhh)... si la báscula no me quiere o las matemáticas y yo no nos llevamos... Tengo que seguir conservando estos cachetotes ((risas))...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 12, 106 y 125.</p>
04M	<p>Como tenía la Prednisona tan alta y pues, que te empiezas a hinchar y todo eso, se me desarrolló el Síndrome de <i>Cushing</i>.(3)... El de la "cara redonda", el que te hace la joroba acá ((se señala la espalda con el brazo doblado hacia atrás))... en la espalda alta. Mucho vello, mucho vello facial... la panza así de globo ((señala longitudinalmente su abdomen con la mano derecha))((risas))... Y pues, ahora, tenía Takayasu, <i>Cushing</i> y Fibromialgia...Yo me sentía muy mal... muy, muy mal ((se sujeta la frente con la mano derecha)) porque todo lo que cambió fue el aspecto físico. Entonces, yo lloraba porque no me quedaba mi ropa, por como me veía la cara, porque me estaba quedando sin cabello, porque siempre me sentía mal. Entonces, pues sí, fue como... como mucha tristeza, como sentirme desesperanzada, porque no veía ninguna lucecita...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 22, 24 y 53.</p>

Categorías: Tratamiento de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.4.4: Tratamiento biológico

Folios	Respuesta
01A	<p>S: Y... se cambió de quimioterapia y Ciclofosfamida a Tratamiento biológico que fue mucho más amigable con Angelasofía en todos los sentidos... Como cada 15 días era en hospital pero ya salió de terapia intensiva... 2019 estamos que... ya tenemos que acudir a los tratamientos quincenales...ahorita, llevamos, más o menos, 1 año... con bolos mensuales de Tocilizumab-Según... >un año o un poquito más...< hice mi cálculo, dice que llevamos como 21 bolos, más o menos... cada 5 semanas, vamos al tratamiento de Tocilizumab.</p> <p>A: Entonces, son casi 2 años.</p> <p>S: El hecho, de que ya la cambiaron a Toci (lizumab)... sentimos, la gloria porque es como si ella no estuviera medicada. O sea, si hay veces, que no se nota que está enferma. >Hay días... o sea... en los que ella no se queja, no se queja de que le duela nada<. Come bien. Juega bien. Duerme bien. O sea, no tienen algo que ella se queje.</p> <p>Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 97,103, 158 y 409.</p>
05R	<p>Entonces, encontré un reumatólogo con el que fui y me dijo: "Mira, vamos a hacer este cambio... te lo voy a dar inyectado. Pero yo te sugiero que uses el biológico. El biológico te va a dar menos efectos secundarios porque tienes diabetes... entonces, para que se te quite la cortisona, también... Y bueno, yo muy feliz... ahí estoy, con el médico y fue cuando me dijo cuánto costaba el biológico porque que es imposible, porque me dijo: "Mira, tiene que ver... que el biológico lo llegues a utilizar pero que sea PERMANENTEMENTE. No puedes comprarte una cada ocho días... al otro mes, sino tienes para comprarlo... pues entonces no"... Y me dijo que cada frasco... costaba como \$50, 000 pesos y yo necesito 3 frascos...(2) por mi talla y peso... tres frascos cada mes. O cada 45 días... Entonces dije: "Son \$150, 000 pesos. Multiplicado por un año son \$1, 500,000"... Entonces dije: "No lo tengo. No lo voy a poder costear"... "Necesito que me lo de el Instituto". Y qué me dijo el Instituto: "¡Ah, no! Aquí yo no le voy a dar"... Y me dijo el reumatólogo: "No, el biológico no es un medicamento certificado para la Arteritis de Takayasu. Así que...pues no se lo voy a dar". "Además, el biológico está indicado para otros padecimientos. Y yo le voy a cambiar el Metotrexate, por otro medicamento y me dio uno que se llama "Koralix". Y sí me molesté mucho, porque no es que yo le estuviera dando la indicación al doctor... Es que realmente lo necesito. Y me dijo que no. Rotundamente fue: "No". Porque no está autorizado para la vasculitis... y cuando tienes una persona que nada más ve un cuadrado, no se va salir de ese cuadrado... pues es como muy difícil... Porque tú sabes, que todas las compañeras que toman biológico... pues no es que estén asintomáticas... pues, están mejor... tienen mejor calidad de vida.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 299 y 321.</p>

Categorías: Tratamiento de la ETAK

Indicador: Manifestaciones crónicas-degenerativas cardiovasculares, sistema nervioso, cerebrovasculares

Pregunta no. 5.4.5: Retirando el Tratamiento

Folios	Respuesta
01A	<p>S: Entonces... ella está en remisión del Takayasu. Esperamos que tenga, más o menos, 18 meses seguidos con Tocilizumab para que se le pueda empezar a bajar la dosis... ¿cuánto?... no sé, se le va espaciar...pero ya la idea es que (los médicos) le van a quitar un poco. Le van a... vamos a entrar en la fase de quitar algunos los medicamentos... En agosto con el PET, dijeron que ya está en remisión, ya. Ahorita, la enfermedad está totalmente dormida...se quedó ahí...</p> <p>Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 129 y 133.</p>
02G	<p>Y yo misma, no sé si fue bueno o malo, decidíirme retirando los medicamentos, yo sola. Yo dije: "Bueno, ahorita no tengo quien me esté viendo, ni nada y me lo estuve retirando, retirando y retirando (el tratamiento)... y estoy en varios grupos, pues, ahí es de donde salimos de lo del Takayasu donde... tanto unos dicen: "No, pues yo sí me los he quitado". Otros dicen: "Que no lo hagan". Unos que les ha ido bien y se lo quitan. Y pues, dije: "Ahí, voy yo"(sonriendo)). Vamos a ver, ¿qué pasa? Y pues, bueno... me lo empecé a retirar yo sola, yo sola y yo sentía mejoría física porque yo decía: "Ya no tengo ampollas". "Ya</p>

	no ando tan hinchada". "El peso, pues todavía lo tengo pero no me veo tan hinchada"... Y lo fui retirando... Ahorita ya no me la estoy tomando... la Prednisona. Fuente: Entrevista #1 a Gemma. 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 20.
--	--

Variable: Curso de Vida

Categorías: Entrada de la ETAK

Indicador: *Turning points/puntos de inflexión*

Pregunta no.6: ¿En qué etapa apareció la enfermedad?

Subtema no.6.1: Principios de la ETAK

01A	S: Y comenta el pediatra que es raro... a él se le hace raro que la niña tenga anemia... porque, te digo, que estábamos en la transición ((mueve sus manos de manera entrecortada de izquierda a derecha))... de... la alimentación de esa complementaria... yo le daba puro pecho... Es un caso raro... Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 109 y 976.
02G	... entre ellos estaba un maestro, que era un enfermero... de los que nos daba la clase y fue el que... el que empezó de: "Algo tienes". "Algo está aquí extraño." "Algo pasó"... Siempre uno esta consciente de que hay algo ahí... , me pongo a recordar y recordar desde niña, siempre hubo cosas raras en mí ((risas))... Fuente: Entrevista #1 a Gemma. 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 55. Fuente: Entrevista # 3 a Gemma, 14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 45.
03J	Pero desde los 7 años, yo me percaté de algo que no... que no era normal...yo me acuerdo... que yo sentía... yo... o sea, yo sabía que algo conmigo no andaba bien ((tensa la mano derecha)). Pero yo no sabía qué era ((alza los hombros)). Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 9 y 29.
05R	Yo sabía que yo tenía algo que no era normal... y me di cuenta que yo ya no estaba bien cuando salíamos a las reuniones y empezaba a bailar y cuando yo, normalmente, bailaba muchísimo... pues resulta que en la primera canción que empezaba a bailar, es que me faltaba el aire, ya no alcanzaba a respirar... Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 101 y 112.

Categorías: Entrada de la ETAK

Indicador: *Turning points/puntos de inflexión*

Pregunta no.6: ¿En qué etapa apareció la enfermedad?

Subtema 6.2: Movilidad asistida

01A	S: ¡Ah! Su famoso casquito de Angelasofía... Ese me lo mandaron de Estados Unidos... no había en México. Está muy funcional porque como trae el velcro atrás... como esponjita pero sí, sí la ha salvado de varios golpes... pero en sí, tenemos que protegerle la cabeza porque toma el Clopidogrel y Aspirina... sí le damos un poquito más de cuidado a Angelasofía, te digo, por... trae el casquito, que no se vaya a pegar, que no se vaya a caer. Es super, super traviesa, superactiva pero pues... mejor que esté activa que esté toda inmóvil. Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 273, 287 y 412.
03J	Sí... y con muchísima tristeza porque pues... yo lo esperaba como dice mi papá: "Yo le esperaba, ya cuando fuera muy mayor"... (2) pero... pues no... ¡Pero güey, tengo...o sea...20 años, ¿por qué?! Entonces, sí, sí, sí es una lucha campal... ahí, interna y externa y de qué no quieres que te vean triste pero sí tienes tanto dolor, que no sabes cómo fingir no estar triste o no estar enojado ((se lleva las manos a la cabeza)). Y ahí va otro estrés más... Por ejemplo, yo decía: "Es que, enserio, ocuparé un bastón o ocuparé algo para poderme mover? O sea, en serio, ¿sí lo necesito?". Y, a veces, digo: "Es que no, no lo necesito". Y otras veces, es de: "Sí, me hace falta. Sí, lo ocupó. Sí, sí necesito ese apoyo para mí mismo cuerpo". Pero, haz de cuenta, que la bronca ahora, es que mis manos no me están ayudando... no aguanto las manos, no aguanto las piernas, me siento mal quiero estar sentada, quiero estar acostada... Tengo ganas de comprarme un bastoncito. De esos que traen los platitos donde te sientas ((risas))... Es que, te digo, que muchas cosas que yo no he preguntado porque, a veces, como que me da pena preguntarlo... pero yo sí siento que, a veces, que estoy parada... sí necesito sentarme. O sea, sí ocupó sentarme y no sé si

	<p>es la TAK o yo sea floja. No sé ((risas))... Le pregunté a mi médico: "Oiga... ¿no habrá forma de usar los lugares para discapacitados?". Y él me dijo: ¡¿Quieres ser discapacitada?! Y yo: "Pues, no". Y él me dice: "No, no, no. Tú estás exagerando. Son puros panchos. Sigue con lo que está haciendo, pero no".</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 171. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 116. Fuentes: Entrevista #5 a Jena, 25/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 16 y 19.</p>
05R	<p>(Usar la andadera) Sí (.5) Dentro de la casa, no. A no ser que esté TAN mareada (.3) pero trato de no aquí... porque me puedo sostener o me puedo sentar o me puedo recostar... pero (.4) para salir, ahí sí la tengo que usar. Por seguridad. Porque de la nada... me da un mareo> que me caigo, que me caigo<, y ya estoy en el aire. Necesito ir muy bien agarrada de mi esposo para no caer. Entonces, para no agarrarlo de bastón prefiero andar con la andadera > y yo la voy manejando, yo la voy manipulando<... Entonces, sí uso la andadera, todos los días... Nosotros para salir a compras de casa tenemos que ir a 30/40 minutos de nuestro lugar. Entonces, si... si voy a bajar a comprar, tiene que ser a un lugar donde pueda pasar con la andadera, donde no vaya mucha gente, donde no me van a tirar... porque a veces, yo, de repente, voy caminando... me llega el mareo... me tengo que quedar quieta y bien agarradita de la andadera y yo, ya no salgo sola porque en cualquier momento, me pongo mal... y ponerme mal, es que no me doy cuenta en donde estoy o que me duele la cabeza o que de pronto, de golpe, se me sube la presión o se me sube la glucosa o se me baja la glucosa ((risas))...</p> <p>Fuentes: Entrevista #2 Rocío. 17/11/2021 a las 18:00. Párrafo 17 y 19.</p>

Categorías: Genética

Indicador: Enfermedad Genética

Pregunta no.7: ¿Hay algún familiar que presente señales parecidas a las de usted?

Pregunta no.7.2: Antecedentes familiares

Folios	Respuesta
01A	<p>S: Fijate del Takayasu, yo hablando en mi familia, hay una prima que tuvo... Tiene un nombre así como raro... Que le daban fiebres como lo que >llama la gente como fiebres reumáticas<</p> <p>A: Púrpura de <i>Henoch- Schonlein</i>.</p> <p>S: Y::: por tu lado, tu abuelita, ¿verdad?... tiene como... ((voltea a ver a su esposo))...</p> <p>A: Mi abuela tiene Artritis Reumatoide.. Que es lo más parecido a una enfermedad reumática.... Mi abuela materna y también, están considerando darle tratamiento Tocilizumab, ¿no?...</p> <p>S: En la familia inmediata, pues, no... Creo que no (.5) ((voltea a ver a su esposo)). Bueno, yo que sepa... así de abuelitos, tíos, no. Y mis hermanos nunca hemos sido... así como, hospitalizados o así que tengamos alguna enfermedad crónica, no. Andan con hipertensión pero algo así, crónico... no. Hipertensión, sí. Diabetes, no. Ninguno de mis papás es diabéticos, ni mis hermanos.</p> <p>A: Mi papá, sí. Mi papá, sí. Y mi mamá es hipertensa... pero nada más.</p> <p>Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 418.</p>
02G	<p>Pues, yo decía: "Tengo-, tengo que hacer algo para que vea que estoy mejorando o que voy avanzando para que ya no esté así de estresada..." porque mi mamá pasó por un cáncer de mama, de los más agresivos... Y luego los médicos, me preguntaban: "Enfermedades en su familia...". Y ya sabes, del lado de mi máma me sé todo. De mi abuelita, de ella, de todo. Mi abuelita fue cardiópata...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 80. Fuente: Entrevista #2 a Gemma, 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 31.</p>
03J	<p>Desde que nací, mi madre... este... e incluso desde los 21 años tenía Artritis Reumatoide.</p> <p>Nada más, tiene ciertas afecciones similares a las mías pero mi hermano no fue igual de enfermizo que yo. Eso es algo que... de hecho, lo querían examinar en el Instituto... pero él no ha querido ir...</p> <p>...Así como con otro dato (.2) ... de este padecimiento... bueno, se le conoce como dislipidemia es más familia porque toda mi familia... o sea, mi papá, mi mamá, mi abuela, mi abuelo... creo que, hasta ahora, mi hermano...</p> <p>... por el colapso intestinal que tuvo mi tatarabuelo por parte de mi papá... por parte de su mamá paro cardíaco... (.2) mi abuelo que falleció también de un ataque cardíaco, mi bisabuelo el papá del falleció,</p>

	<p>pero de cáncer de pulmón... su papá de él falleció por viejito... mi bisabuela falleció de viejita... o sea, como que lo cercanos, no han tenido este tipo de enfermedades</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 7 y 157. Fuentes: Entrevista #Extra a Jena, 25/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 19.</p>
04M	<p>No, fíjate que la mayoría de mis tíos tienen diabetes o hipertensión... Son...(5) 9. 9 tíos... han muerto 2... De diabetes, sí... O sea, algo como enfermedades autoinmunes, así... no... Mi abuela creo que tiene Diabetes, ahorita... (.2) pero todas allá están sanos... Una tía tiene Artritis. Y nada más... Mi bisabuela materna tiene 96 años y yo he platicado con ella... y su papá murió... por... no recuerdo si fue por el cigarro porque fumaba mucho. Y estaba viejita, pero nunca me platicó de alguien que estuviera enfermo... y de cáncer... fíjate... que yo sospecho que mis abuelos... Paterno y materno... De los 2... pero es algo que nunca dijeron.... (.3) por eso, yo creo que sí.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 181, 183, 185, 187, 189, 191, 199, 201 y 203.</p>
05R	<p>... y por antecedentes heredo familiares: Diabetes Mellitus...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 101.</p>

Variable: Curso de Vida

Categorías: Roles sociales

Indicador: Transición

Pregunta no.8: ¿Sus funciones cambiaron? (de sano a enfermo)

Folios	Respuesta
01A	<p>A: Sí. De hecho, era muy gordita. Ella pesaba... llegó a pesar... ¿6, 800 kg?... S: Más o menos, a los 6 meses. A: Se le hacía la pulserita de ((señala su muñeca derecha))... de lo gordita que estaba.(4)((los 2 sonríen)) S: Seguía vomitando y ... y bajo muchísimo de peso.>O sea, en ese lapsito<, ya casi pesaba 5 kg. O sea... A: =Casi había bajado 1 kg y medio completo... parecía una niña desmayada...O sea, según la indicaciones de la doctora S.... S. E. fue: "Tenemos con dosis altas de inmunosupresión a Angelasofía... (.3) de preferencia, vamos a tratar de limitar de momento... la convivencia de Susana...". Entonces, vamos a tener que limitar. Susana ha sufrido... restricciones a consecuencia de su hermana. Y tratamos, ¿no?... de alguna manera resolver... pero no es fácil... Entonces, me dijeron: "Vas a estar muy reservada. No mucha convivencia" ((se cruza Angelasofía con el celular y Ángel la recibe con los brazos abiertos para quedarse en su regazo)),... nos tuvimos que alejar un poquito de las actividades... no por el tema de salud sino por el tema... deja tú, por el tema social... no la puedes empujar, porque si la empujas y se cae... pues, como huevo, ¿no? ((sonidos guturales))((sonriendo))... ¿Cómo le paramos la sangre?... Entonces, te digo, que nos toca ese lapsito que nada más convivíamos como familia, viene la pandemia y peor... de hecho, la familia, en ese entonces, cuando no estaba el COVID, nos vacunamos todos en contra de la influenza ((se escucha el piano de <i>Frozen</i> proveniente del celular)). O sea, tratábamos todos de tener el cuadro completo de vacunación ((mueve la mano derecha en forma de círculo)) para evitar cualquier infección... S:... no me puedo ir... de vacaciones un mes o 2 meses, ¿no? NO. Porque, también, el tratamiento, ahorita, es mensual. Ya están programados... O sea, ciertos viajes nosotros no podemos ir por cuestiones... pues, de Angelasofía ((frunce el entrecejo)). No es que me afecte sino ya nosotros, ya no tenemos una vida como... como la tendría otra familia que no tienen paciente, así ((mueve sus manos de arriba a abajo))... ese es el punto... complicadillo ((sonriendo)). Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 131, 135, 490, 508, 551, 755 y 1026. Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 72, 132 y 292.</p>
02G	<p>¡Ay, pues bien difícil! Ahí, sí se me hizo bien, bien difícil porque...(2) el aceptarlo, como quiera. Digo: "Bueno, ya la tengo"... Yo decía: "Pues, ya mínimo". Así, como que: "Bienvenido" ((risas)). Pero de eso, a la cuestión de todo lo que afecta, personalmente y en el entorno... o sea, de mi gente... alrededor, eso sí me... como que me calaba más... Y pues en esa cuestión, yo siempre he sido muy activa.-Me gusta... por ejemplo, en la casa... cuando me toca a mí a estar en el quehacer y lavar... pues, yo hago y deshago y me acelero ((risas)) y de todo. Ni exprimir el trapeador me dejaban. Entonces, yo decía: "Bueno...(2) está bien. Entiendo. Lo hago. Obedezco"</p>

	<p>Los medicamentos... llegó un momento, en que yo renegué mucho porque como a mí, me la detectaron sin yo sentirme mal, o sea, sin yo haber ido a... por algo, que yo sintiera mal sino que simplemente iba a ir por medicamento para la presión... yo renegaba porque todo lo que me... me estaban dando de medicamentos yo... yo sentía que era peor para mí...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 12, 14, 33 y 80.</p>
03J	<p>Entonces (hhh)... fue ... sí fue pesado, impactante... o sea, sí fue un cambio drástico ((tono serio)) porque pues, de nunca estar internada, de yo nunca me he roto un hueso, yo nunca había estado internada en nada, a mí nunca me hicieron transfusiones, a mí nada. O sea, yo... has de cuenta que lo máximo eran las infecciones y ya... (.4) en mi vida cotidiana. Sí. Totalmente ((asintiendo)).</p> <p>Te digo, en 2015 y yo caminaba mucho, muchísimo fueron distancias grandes en recorrer comunidades... Ya ahorita, te aseguro que yo ya no ((meneando la cabeza))... ya no la libro ((suspiro)) ((su tono se hace más serio))... no la hago... .. trabajar en el campo ya no puedo ayudar igual ((alza la mano derecha, agita una pluma roja y se pierde)). No puedo... este... ayudar con los animales con el ganado ((alza la mano derecha)). No puedo hacerlo. No sé porqué pero... no se puede ((asintiendo)).</p> <p>... mi esposo quería irse a Colombia. Le digo: "A mí no me van a aceptar tan fácil en un seguro en una empresa. No me van a aceptar... me van a decir, que yo tengo una enfermedad preexistente... Me van a cobrar más. Te van a cobrar más a ti. Otra vez, empezar". Moverme a mí de país, es un problema. Entonces, es como un niño chiquito. ... Entonces... no sé qué... qué vaya a pasar...</p> <p>No puedo porque hasta me duele esta mano ((alza su mano derecha)) y esta mano se supone que no esté afectada pero ya me está afectando. Entonces, sí... estaba yo pintando y así como: "¡VERDE! O sea, ya no puedo ni pintar"...Entonces, sí, sí se me hace frustrante. Te digo, por ejemplo, ... ((saca un lienzo con un dibujo a lapiz de una serpiente azteca))... le he pausado porque me canso demasiado...</p> <p>... llevo meses que no...(3) que no reglo, como tal. Que no me llega mi período menstrual y esto es por la cuestión de que mi ventrículo derecho, no está mandando la sangre que debe demandar a mi... a mi útero, como debe de ser.. O sea, no hay sangre que sacar(hhh) ((risas)).</p> <p>Me... me... llegué a ser una hacer una persona muy sumisa por la necesidad del Seguro Social. Tener que aguantar muchísimas cosas...</p> <p>Pero, ¿por qué...?". "O sea, yo no estoy tan mal". "Yo no me siento mal"((encogiéndolo el hombro derecho con gesto de incompresión))...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 48, 87, 102, 106 y 204. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 52 y 128. Fuentes: Entrevista #Extra a Jena, 25/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 78.</p>
04M	<p>... y pues, el aprender a conocer esta enfermedad porque aparte de los cambios de salud que tienes pues... también, vienen los físicos y los emocionales porque no, nada más, es lo que tú traes... y no que las mismas pastillas. Te ponen loca, ¿verdad?</p> <p>((Risas)) Híjole, pues... mira, antes de...(4) de tener Takayasu ((se escucha un ladrido))... fue así, postrarme, totalmente, en la cama y sí fue muy fuerte porque fue que no podía hacer nada ((meneaba la cabeza)). O sea, todo me cansaba... es como salí- salgo de mi trabajo y es venir a descansar (.4)... el lunes salí tarde del trabajo, el martes llegué hasta las 10:00 de la noche a mi casa... creo que me fui a una fiesta y también, llegué tarde. Entonces, el viernes troné. O sea, como toda la semana, anduve todo el día activa... el viernes empecé con mucho dolor, otra vez, en el pecho... me sentía muy cansada, no me pude levantar, no fui a trabajar.... Entonces, si me empiezo a pedir de más o hacer cosas demás, sé que el cuerpo, al día siguiente me va pedir factura.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 33 y 71.</p>
05R	<p>Pues, bueno... sinceramente, fue algo que no tenía planeado... para mí si era muy difícil aceptarlo. No solo porque... porque estás limitada para hacer tus actividades sino porque la verdad creí que tenía ansiedad. ... Entonces, era como...yo andaba siempre muy activa tanto en el trabajo...pero me agotaba (hhh)... me agotaba mucho...</p> <p>Afortunadamente, no fue así. Entonces, lo asimilé bien y no me pegó en el sentido...(5) ay... para mí fue como un descanso muy merecido. Ya necesitaba estar así, como estoy ahora, como en casa, como tranquila... porque en casa, cuando me siento mal tengo la capacidad de poder acostarme... y en el trabajo, tú sabes que estás en la oficina y no puedes... o sea, que es como prohibido enfermarte y mucho más prohibido que te sientas mal...La enfermedad la he aceptado sin problema(.2). Y el cambio de estar haciendo algo de médico a enfermo ((risas))... pues... bu:::eno... lo he tomado y lo he aceptado como... pues, parte de la vida, es parte de algo que me tiene que tocar... Tenemos que adaptarnos al momento</p>

	<p>que estamos viviendo... Pero, bueno... es parte de la enfermedad, parte del proceso... y pues, yo me tengo como que adaptar y así estar</p> <p>A partir de que se me hace el diagnóstico y después del EVC, obviamente, no pude continuar trabajando y ni realizando mis actividades porque se vieron muy limitadas por la fatiga...</p> <p>Y mi esposo me decía: "Amor, pero... bailemos, pero más despacito... más suavcito". Y yo le decía: "Es que llévame a sentar". Porque sentía que no iba a dar un paso porque me empezaban a temblar las piernas... porque me faltaba fuerza en las piernas. Entonces, sí llegó un momento, en que decidí no ir a ninguna fiesta... porque pues ya no podía bailar... Pero, pues no se podía. Entonces, decidimos dejar de ir a los festejos... Empecé a hacer cambios en mi vida... en mi persona... Yo daba... nadaba como unos 3 km, pero no era nado intenso sin parar sino tenía que hacer cada vez que llegaba a un lado de la alberca tenía que parar... yo iba a natación, todos los días... y entonces me daba cuenta que conforme pasaban los días, en vez de mejorar mis actividades en natación tenía que disminuirlas... porque me fatigaba más... Y... estoy en espera, de que me pueda sentir un poquito mejor para seguir con algunas de mis actividades...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 98, 116, 319, 345, 363, 365, 367 y 393</p>
--	--

Categorías: Transición

Indicador: Transición

Pregunta no. 8.1: ¿Quiénes fueron sus maestros de vida?

Subtema no. 8.1.1: Maestro de vida

01A	<p>I: Bueno, creo que es evidente ¿Quiénes fueron sus maestros de vida para Angelasofía? Ustedes, ¿no? ((sonriendo))</p> <p>((Se voltean a ver el uno al otro y sonriendo))</p> <p>A: (.4) Pues... Más a la fuerza, ¿no? ((risas)). Para nosotros Angelasofía es nuestra maestra de vida.</p> <p>S:Fíjate, que los hermanos son una red de apoyo, bien importante. Por ejemplo, para Angelasofía... pues, Susana. Angelasofía consiguió reponerse por Susana. Susana le enseñaba cosas. Decía: "Vente vamos a correr", "vamos aquí", "vamos allá". Siento que Susana fue el apoyo de Angelasofía.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 406 y 639.</p>
02G	<p>Pues, mi mamá, mi mamá es la principal... porque desde chica...(2) el como ver la vida... Pero el como afrontarlo. Antes de mi enfermedad, mi mamá... pues, se divorciaron, ella y mi papá muy... yo tenía como 2 años. Mis hermanos, un poquito más pero chiquitos. Mi papá, ya no se hizo responsable de nosotros. Entonces, mi mamá... fue a sacar a tres juntos... Normalmente, una enfermera nocturna trabaja un día, sí y un día, no... para descansar, ¿no? Ella se aventaba dos hospitales: lunes, miércoles y viernes, un hospital y los días inversos, en otro. Ella el único día, que dormía en la casa era los lunes... por eso mismo, nos hizo muy independientes... si yo no lavaba, lavaba mi hermano... hacíamos el quehacer nosotros... ellos a mí me ayudaban el cabello, ¿no?... lo chino y lo largo, a mí me gustaba tenerlo largo y mi mamá... cuando estaba en la casa, me ayudaba desenredármelo o lavármelo en la regadera. Ah, no... pues, le hablaba a mi hermano. O sea, ahí a todos nos tocaba... Ya, en cuestión de enfermedades, pues... con lo que te digo, de su cáncer... ahí fue otro... como otra enseñanza para todos... no, no, no, o sea... fue muy increíble, o sea... verlo... Y adicional al cáncer, cuando ya lo pasa, empieza con problemas de cadera, desgaste de cadera y entra de nuevo a cirugías, ¿no?... son súper agresivas. >Dice: "No, yo me aviento". Y otra vez, le dicen: "¿Qué crees? Ya toca la del otro lado". Y ella: "Pues yo, me aviento". Y va de nuevo. Y ahorita, tu la ves y ahí anda... en todos lados con cierta cojera pero ella cumpliendo siempre la vida<...(2) como bien feliz ((sonriendo y motivada))... Muy positiva en todo... es la que mejor me ayudado en esto.</p> <p>Yo tenía un dicho, ¿no? Es decir: "Bueno, pues sí ya, va a ser, aquí toda la vida con eso pues, me la hago amiga ((risas))...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 80 y 84.</p>
03J	<p>Mi abuelo ((su cara se pone triste y salen lágrimas de sus ojos))... Él me enseñó muchas cosas... Y he aprendido y te digo, que si me ayudó en la primera y me dijo: "Pues, échale ganas". Dijo: "Ya la tiene... ((limpia sus lágrimas con los dedos))". Dijo: "... y pues, no se la puede devolver a nadie. Entonces, únicamente usted, échale ganas. No se deje vencer por la enfermedad..." Dijo: "... porque con ella siempre va a estar viviendo. Ella va a ser su compañera eternamente. Entonces, aprende a convivir con ella". Me</p>

	<p>dijo: "Que sea su amiga". Dijo: "Aunque no la quiera...". Dijo: "... pero que sea su amiga, porque pues, a fin de cuentas, va a estar con usted, siempre".</p> <p>Y mi mamá... ((apoya su cara en la mano derecha))... a ella desde los 21 años tiene Artritis Reumatoide... fue un proceso muy feo para ella... se empezaron a deformar sus huesos pero se detuvo a tiempo y de hecho, mi mamá no tiene malformaciones, como tal... pero sí tomaba mares de medicamentos ((alza las cejas))... que llegamos con un médico que le dio un tratamiento de neuralgia... y era una inyección... en cada en cada articulación de su cuerpo... Entonces, cuando empezaron... fueron 500 inyecciones... en todo el cuerpo... mi mamá, pues... hacía todo. A pesar de que se sentía mal y todo... salía adelante y digo, así como, internamente, como que tenía ese conflicto, ¿no? Como que yo debo de hacer lo mismo. Y luego decía, ¿no?: "Es que yo, no soy mi mamá". O sea, ella manejo su... su dolor, su ira, su coraje... o sea, lo que ella estaba sintiendo, lo manejo de una forma diferente a la mía... porque mi mamá, a ella no le ayudas en la casa. Ella puede tener tirada su casa pero ya no le muevas nada porque ese es su tiradero. Ella lava sus trastes. Ella haces su comida. Pero si tú le ayudas este no le gusta... no le gusta cómo lo haces... Y yo recuerdo mucho, que a mí, me decían: "Es que, ¿por qué no le ayudas a tu mamá?". Y yo decía: "Ah, pues, es que ella me dejaba jugar". "Ella me dejaba hacer esto". O sea, como que pues, "vive tú, tu niñez y a mí, déjame". Y ahora, ya entendí por qué...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 7, 139 y 210. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 9.</p>
04M	<p>Mmm... pues, mis papás y mi hermana la mayor. O sea, mi hermana la mayor fue como la que... me hacía hacer travesuras ((risas))... porque te digo, que yo era muy tranquililla. Entonces, pues... por ella, empezaba a ser cosas que yo no hubiera hecho. En eso sí, me ayudó mucho ella... es como una relación muy cercana con los dos. Pues sí, me... cuando estuve en el hospital, me apoyaba mucho. Me acompañan a las citas. Van y me sacan citas o van por medicamento. Sí, o sea... tengo mucho el apoyo de ellos.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 145 y 151.</p>
05R	<p>((.10)) Mi abuela materna... Era la que me cuidaba, la que me enseñó, la que me aconsejó. Entonces, así como que... yo lo que ella dijera... era la ley para mí... mi abuela materna... Ya falleció por desgracia, pero ella fue así como que... ese profesor de mi vida.</p> <p>Fuentes: Entrevista #2 Rocío, 17/11/2021 a las 17.30 horas. Párrafo 25 y 27.</p>

Categorías: Etapas

Indicador: Trayectoria

Pregunta no.9: ¿Cómo fue el paso en tu vida escolar?

Subtema no.9.1: Vida escolar

01A	<p>S:... se espera que Angelasofía, el siguiente año, acuda, también, al kínder de forma normal y se tiene la idea de que pueda ingresar al equipo de "Tocho Banderas". Y ya la doctora, le dijo que sí que, por ahorita, aparentemente, ya no tiene ninguna limitación... Sí, digamos que tal vez, hubo un retroceso en ambas... o sea, tanto en Susana, aunque no estuviera enferma como en Angelasofía... ..no es una cuestión tan fácil ((menea la cabeza)), que yo la pueda... decir: "Ah, la dejó en el maternal y dele sus ocho medicamentos que le toca, ¿no?". "Y déle tal... y el otro tal...". Sí, o sea... no es de: "Dale la pastilla y ya" ((alza el brazo derecho)). No... No lo puedo encargar, tan fácil, a Angelasofía ((alza las cejas))... porque... no es una cuestión tan fácil ((menea la cabeza))... Pues, una cuestión más delicada, ¿no?... que si le dan mal el medicamento para que no esté en los horarios escolares o cosas así... ((frunce el ceño)) son algunas cuestiones que... chín, ya. Igual, cuando entre al preescolar, pues son cosas que yo tengo que hablar o ver cómo se le va a manejar para que no esté en los horarios escolares o cositas así, ¿no?... pero sí también, es una cuestión...((sonriendo))... Pues sí, ella tiene que estar... tiene que estar más al pendiente...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 125, 208, 741 y 751.</p>
02G	<p>Por ejemplo, en los cambios de escuela, cuando yo cambié de secundaria a prepa... Los cambios como muy fuertes me ocasionan el estrés y hacen que me sienta mal. O sea, que me duela algo... me duele la cabeza y empecé con migrañas, empecé con migrañas. Y cuando... cuando pase de la prepa a la universidad, pues sí, es un cambio completamente diferente, ¿no? El ritmo de tiempo de estudio, de todo. Y sí, yo iba bien, yo iba bien y yo estudie, estudie y estudie pero fue un estrés tan fuerte, que sí, ahí es donde tuve la primera caída...(.2) a los 18 (años) al entrar a la universidad. Estaba yo, en prácticas y de estar así, agarrada en un mesita... que estábamos parados alrededor en equipo y me desvanecí. Estaba yo, estudiando enfermería... Sí. Decidí salirme de la carrera... que fue una carga de estrés muy, muy fuerte... (.2) como que todo, no se me acomodaba ese momento... y yo decidí mejor salirme. El típico, apliqué la de: "¡Ay! Me voy a salir un año... trabajo, ahorro y me regreso". Entonces, pues la vida te va poniendo otras cosas enfrente y...(.2) no porque no quisiera, simplemente, decidí ya no... no regresar...</p>

<p>03J</p>	<p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 53 y 64.</p> <p>... me gusta mucho la historia. Entonces, empezaba leer mucho. También, no soy muy fan de leer porque... mi cerebro... o sea, como que empieza a latir... me empiezo a cansar de leer... y ya dejaba los libros... pero sí, sí... este... sí batallaba mucho para leer... yo padecía sobrepeso... Y está en una secundaria técnica y pues, eran siete materias y... no, yo ya está tirando la toalla.... A la prepa, ya no pude entrar yo... a educación física a practicar estos deportes porque no podía el disco (.2)...que no soy muy fanática del deporte... Yo practicaba lanzamiento de disco y la jabalina en la secundaria ((risas))... pero después ya... ya no ((poniendo su dedo índice de su mano derecha a lo largo de su boca))((lo dice con tono bajo))... me cansa muy rápido. Detenía las cosas pero era muy rápido que me cansaba. Entonces, pues... ya dejé de hacerlo... Por lo mismo... estando en la universidad... entré a la Autónoma de Zacatecas. Entré a ingeniería en computación...pero tenía un horario horrible... O sea, era horrible mi horario... y yo iba y venía a mi comunidad. Entraba a las 7:00 de la mañana y salía a las 5:00 p.m. y nada más tenía tres clases de dos horas cada una o sea... ¡Ay, no! Era pérdida total para mí y me empecé a estresar mucho y me empecé a sentir muy mal... Entonces, mi abuelo le dijo a mi mamá: "Pues, si usted está viendo, que ya no la está haciendo en la universidad, pues ya no la obligue. Ya... sáquela". Y pues, yo al final le dije: "¿Sabes qué? Es que yo siento que esto no es lo mío". O sea: "Yo no me siento a gusto en esa escuela... no estoy bien"(.2). Se me olvidaba comer. Te lo juro, bajé 20 kilos porque se me olvidaba comer ((acaricia su ceja derecha)). De tanto estrés que tenía ((crea un reguilete con su mano derecha)). Y seguía con los dolores de cabeza y los dolores de cabeza y siempre y siempre y siempre ((agita el puño arriba y abajo))... porque me ponía nerviosa y me empecé a ir muy mal en la escuela ((mueve la mano derecha con la palma arriba))... Al siguiente año (mueve la mano hacia delante con la palma arriba), en el 2009, entré al Tecnológico de Zacatecas. Entre a ingeniería informática... No me titulé en cuanto me gradué pero pues, la terminé y dure un año que no... pues, que no hice nada ((negando con la cabeza)) y fue en el... en el 2014 fue mi graduación.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 13, 17, 29 y 84.</p>
<p>04M</p>	<p>... en la tarde salía y me iba a estudiar un diplomado para primaria. Y luego, salía y me iba en la noche a estudiar la universidad. Y luego, en los fines de semana, estábamos haciendo servicio social y prácticas... No tenía ganas de nada... Siempre fui como...(.2) de las que sacaba segundo lugar, primer lugar, notas buenas... este... no, o sea... nunca tuve como ningún problema en la escuela que me hiciera sospechar puesto ((risas)). No... Porque mi visión, es buena. O sea, no(.6). De hecho, antes de que yo empezará con el Takayasu, iba con unas amigas y entrenamos box. Entonces, sí... así... pues, no. O sea, no. Nada me hacía sospechar por ningún motivo como... <u>esta cosa</u>... Entonces...no me sentí como... tan adaptada en la secundaria en la que estaba ((frunce el entrecejo))... pero no es como que los esté saludando del diario, así. De hecho, nos topamos, a veces, en <i>Facebook</i>... sí, sí me saludan pero... fue como de: "Meh"((indiferente))... La prepa sí me gustó mucho. De hecho, todavía conservo a mis amigos de la prepa. Todavía, tengo mucho contacto con ellos. A cada rato, nos estamos escribiendo, preguntando cómo andamos. Como saben que tengo la enfermedad, me preguntan: ¿Cómo estás?, ¿cómo vas?, ¿qué te han dicho? Este... algunos ya están casados con hijos... conozco a sus hijos. Entonces, sí es muy bonita. Es como más cercana en la prepa.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 71, 91 y 141.</p>
<p>05R</p>	<p>A ver...en la universidad me pasaron... cosas muy tristes... muy feas. Un día, caminando sobre una avenida me quedé sin poder avanzar porque se me paralizaron las piernas... Y quería atravesar la avenida... y pues me tuve que quedar así ((cerró los ojos))... con los ojos cerrados... para no escuchar los pitidos de los carros. Y un señor me hizo favor de ir a sacarme y me dice: "<u>¡¿Qué te pasa, muchacha?!...</u> Yo dije: "<u>¡ES QUE NO TENGO FUERZA PARA CAMINAR! ¡NO PUEDO MOVER LAS PIERNAS!</u>"((con voz alta)). El me cargó y me arrastró hasta el otro lado de la acera... hasta que me volvió la fuerza de las piernas, seguí caminando... fui al hospital y me recetaron vitaminas...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 230 y 236.</p>

Categorías: Etapa

Indicador: Trayectoria

Pregunta no.10: ¿Cómo fue su travesía de su vida laboral?

Subtema no.10.1: Vida laboral

<p>02G</p>	<p>Y pues, bueno.. empecé a trabajar y me gusta aprender y hago de todo. Y ya ahorita me dedico a hacer lo de tecnologías, aún, sin tener la carrera ni nada pero pues, en eso ando... Mío y de mi esposo... En eso andamos ((risas)).</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 64, 66 y 68.</p>
<p>03J</p>	<p>... me he desempeñado como... ¡tantos trabajos! ((risas))((coloca su mano en su barbilla))((recupera el tono))... Bueno, fui asistente de una vendedora de maquillaje por catálogo... no tuvo mucha relevancia. Yo</p>

	<p>sé mecanografía y taquigrafía... después, cuando ya terminé la universidad en el 2014, entré a trabajar como vendedora de seguros "del perrito" pero la neta, la neta yo no soy buena para echar mentiras y pues, no. Yo para vender, soy mala ((alza mano derecha para cortar el aire))... Me salí de trabajar. Me metí a INEGI. Me metí el día de mi cumpleaños, el 12 de febrero. Me dieron mi contrato de la capacitación. Terminé la capacitación. Me dieron mi contrato de un mes en el intercenso del 2015. O sea, me mandaron a ranchos... pfff ((voltea su mano derecha y luego la expande))... a estancas de diablo ((risas))... Te digo, en 2015 y yo caminaba mucho, muchísimo fueron distancias grandes en recorrer comunidades... caminando en el sol ((alza las cejas)), diario ((lo repite))... sí es pesado. Ya ahorita, te aseguro que yo ya no ((meneando la cabeza))... ya no la libro ((suspiro)) ((su tono se hace más serio))... ya no es lo mismo. Entonces, terminé el INEGI. Después, me metí a capturista, otra vez en INEGI. Terminé ((risa))(hhh). Junté dinero y me fui a Colombia a visitar a mi esposo, que en ese entonces era mi novio... Y para el 2016... este... volvieron las elecciones. Y entré a capacitador asistente electoral en el 2016. Terminó. Y en agosto del 2016, empecé como docente en telebachillerato y de ahí para ahorita... donde esta doctora... <u>se va, entra otra y ésta, ya me niega los permisos...</u> Pero sí... al principio, sí fue muy feo mi primer año en ese trabajo porque, literal, casi me dijeron: "O sea, si faltas, te van a correr".(2). En el 2018, volví a trabajar en el INE... ya no me siento yo igual con la misma fuerza que... yo me sentía en el 2016 o en el 2018, ya no es lo mismo. Yo...(3) agoto más, me siento más cansada ((menea la cabeza)). Me agito demasiado... a veces en mis clases... el simple hecho de estar hable y hable y hable y hable y hable... yo llego muerta a acá... a la casa...</p> <p>Y no sé ni porque...mira... por ejemplo, ayer no. Y ayer, no fui a trabajar porque pues me puse mal... desde el racho me trajeron mi director a urgencias al ISSSTE. Y yo me estaba... te juro que yo me estaba retorciendo del dolor. Porque tengo un problema... es inconscientemente...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 29, 74 y 87. Fuentes: Entrevista #2 a Jena, 11/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 3 y 7. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 84.</p>
04M	<p>Fíjate que... desde los 18 años, estoy trabajando en el colegio... como es un ambiente de colegio privado especializado... trabajas todas las áreas con todos los niños... en él... fue del que me salí cuando me enfermé... Luego, sentía un dolor en el pecho...(2) mucho dolor en el pecho... Y luego, renuncié a mi trabajo. Me salí de ese trabajo. Entonces, ya no tenía seguro... y pues, yo ya es... es una simple anemia, ¿no? Al salir de ese trabajo... (.2) fue cuando como que la enfermedad se puso más agresiva o más fuerte porque recuerdo, que yo me la pasaba acostada en un sillón... luego, duré un año trabajando en otro colegio. Me salí de ahí y regresé a trabajar al colegio donde siempre estado... Entonces, pues... los conozco desde hace 10 años... a mis jefes, a mis compañeros. Entonces, muy bonito. Nos llevamos bien. Entonces, muy bien. La verdad, me gusta mucho mi trabajo...El viernes empecé con mucho dolor, otra vez, en el pecho... me sentía muy cansada, no me pude levantar, no fui a trabajar...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 2, 8, 71, 66, 95, 220 y 222.</p>
05R	<p>Entonces, me sentí muy impotente, primero como médico y como persona... en el área médica donde yo trabajaba me atendían en urgencias, médicos generales, el médico internista... El transporte de mi casa al trabajo era muy difícil. Yo siempre ocupaba el automóvil para ingresar...pero al bajarme del automóvil... al área del checador para entrar a trabajar tenía que caminar como unos 500 metros... porque a mitad del camino, tenía que hacer una parada porque me faltaba el aire. >Entonces yo ya no podía llegar y me tenía que sentar<. Entonces, cada vez, si las primeras semanas hacía una parada a los 100 o a los 250 metros. La segunda semana, ya no eran... ya no era una parada sino tenía que hacer dos paradas, pero ya después... era tan limitante lo que yo... llegaba mucho muy temprano para poder llegar al checador y pedirles a mis compañeros: "¿Me ayudas a caminar?...porque siento que me voy a caer"... hubo una vez, que casi me les caigo al entrar al trabajo porque dejé de ver, literal y dejé de escuchar...me quedé parada y yo sentía que me desvanecía... y alguien de mis compañeros, me ayudó, me cargo, me tuvieron en una silla de ruedas... me llevaron a Urgencias...</p> <p>... porque a mí... me castigaron muchas veces, un mes antes... fui muy castigada severamente en el hospital... que porque me estacionaba mal, que porque no entraba por la puerta que tenía que entrar... <u>¡pues sí me estaba muriendo y me sentía mal!</u>... ¡pues cómo no iba a entrar por otro lado! Era necesario. Entonces, eh... yo necesitaba este descanso... empecé a sentir ese cambio en mi persona, de tanta fatiga, a un poquito menos fatiga, de tanto mareo, a un poquito menos de mareo, de lo ruidos en los oídos, a un poquito menos de ruido...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 101,134, 142,212, 254 y 365.</p>

Categorías: Contexto histórico
Indicador: Estructura social y cambio histórico
Pregunta no.11: Economía con la ETAK

<p>01A</p>	<p>A: Busqué en este servicio médico, que te digo que tenemos. Yo tengo un catálogo ((imita una lista))= No puedo ir con cualquier médico ((enseña las palmas de las manos)). En urgencia, Sí. Pero con pediatras, médicos generales, especialistas... Yo tengo un catálogo establecido ((simula tener el catálogo físico)) por quién me... por el trabajo ((cierra los palmas)). Nos encontramos uno que... está aquí en el... estaba en el hospital privado de Lomas Verdes y fuimos a él con consulta... Llamada del hospital ((simula un celular con su mano derecha)): "Hola... Soy la gerente comercial. Necesito hablar con usted... su hija... entraba con un plan de... para estar en piso pero debido a su estado de salud no va a estar en piso. Tiene que estar en terapia intermedia o terapia... pues, su depósito no es de \$30,000 para que la aceptemos. Tiene que dejar \$100,000 para empezar a aceptarla" (hhh). Y yo así: ((sonriendo se lleva la mano derecha se tapa la boca)). A: "A Angelasofía no la podemos subir. La podemos mantener en Urgencias. Estable... pero no la podemos subir hasta que usted deje los \$100,000". O sea, nada más nos falta \$70,000, ¿no? Nada más ((sonriendo))... para nosotros, han sido una serie de milagros... y en menos de una hora consigo los \$70,000. Voy. Regreso. Los doy casi en billetes de 50 y de a 100 ((simula contar billetes)) ((sonriendo))... y pasa mi hija a terapia intermedia. Nos ayudaron mis suegros... Ni vendiendo mis riñones ni nada... Tenemos que llevar dosificar los medicamentos en otro lugar... que sí tenemos que pagar... mi servicio (seguro del trabajo) no me cubre dosificarlos...</p> <p>S: Y cobran por reembolso. Pues hay que conseguirlo uno ((alza la mano derecha y señala a sí misma))... Entonces, por milagro, que se ha podido pagar esa cantidad... : "Reembólsame esa cantidad". Ni una casa, ni vendiendo dos/tres casas, el coche, lo que tengas... Y ya pagaste hasta aquí. Y luego, ¿con qué pago lo que sigue, no? ((alza la mano derecha))... O sea, ésta es una enfermedad MUY, MUY CARA... Fácil, al mes, son unos \$50,000... porque... sí es mucho. Te puedo decir, que Angelasofía, ahorita, por seguro médico lleva \$5 millones</p> <p>A: Y vienen los médicos: "Vamos a hablar de los honorarios médicos" ((eleva las cejas)) ((sujeta su cabeza con la mano izquierda))... Desde nuestra subjetividad... como: "Oiga señor, ya se acabaron sus \$100,000"... "Pero llevamos medio día" ((brazos extremadamente abiertos)). O sea, era medio día, del siguiente día de haber entrado a terapia intensiva y ¿CÓMO QUE SE ACABARON MIS \$100,000?! ((ojos bien abiertos))... Dicen: "Bueno, señores... este pues, los honorarios del cardiólogo, de la nefróloga, de la infectóloga, de la reumatóloga, del gastroenterólogo, del cirujano..." ((cierra sus manos con un aplauso para después, con sus manos contar)) ¿QUÉ ONDA?!... ¿no? ((sonriendo)). Dicen: "Sí, lleva \$227,000"... ¿CÓMO?! ¿EN QUÉ MOMENTO?... ¿CÓMO VOY A PAGAR, YO POR COMPLETO ESTÁ CANTIDAD?! Y DESPUÉS, SE LA VOY A PEDIR AL BANCO PARA QUE ME LA REGRESE... SI DE ENTRADA ((encoje los hombros)), ¡NO TENGO PARA PAGARLES ESA CANTIDAD!... Fue un tema financiero, que si bien, nosotros, no hemos pagado ((mueve las manos)) todo junto y sí nos ha impactado ((asiente con la cabeza)) porque vivir en el hospital es caro. O sea, sí nos ha impactado porque transportarse... no estamos cerquita... porque muchas veces, hemos tenido que comprar medicamentos por nuestra cuenta. Y porque los \$100,000 de entrada, que nos prestaron, hasta la fecha no lo hemos podido liquidar.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 99, 341, 359, 653, 858, 862 y 884.</p>
<p>02G</p>	<p>En ese tiempo, mi mamá me empezó a mover con médicos de privados y me estudiaban y esto y lo otro ... y nada... Después, cambian al médico y ya no lo encontraba... que era el que... era el que sabía realmente lo del Takayasu. Ya lo encontré por privado, después...</p> <p>Empecé a comprarlo por fuera y pues sí, sí son gastos... fuertecitos y... y fue donde, también, dije: "Bueno, ¿la voy retirando?, ¿no la retiro?". Por lo mismo, que no había...</p> <p>La carrera de enfermería, a mí, me gusta mucho pero en su momento me empecé a dar cuenta que... (.2) iba a ser mucho el gusto, nada más. Yo, (x) yo, yo soy de pensar, digo: "Bueno... mmm... tengo que ver que me deje algo a futuro, ¿no?". O sea, que yo pueda vivir bien... se empezó a poner muy, muy complicada la situación en esas carreras. Entonces, dije: "No. No, ya no"... Y ya ahorita me dedico a hacer lo de tecnologías... Y fue cuando... también, ya ahí, enteramos a mi hermano y él fue que... en ese momento, mi esposo y yo pasamos por algo económico fuertecito. Entonces, era un estrés, todavía, más grande porque... decía: "Bueno, si pasa los dos... las dos semanas, ¿con qué nos vamos a mover ahorita?"... Y luego, decía: "Bueno... no me atienden por parte de gobierno, ¿con qué vamos a hacer todo eso de forma privada? Pues... mi hermano fue el que empezó a decir: "No, mira... muévete... y que en México... y yo ahorita les doy el dinero que ocupen y luego, me lo dan para que se vayan y te atiendan en forma privada, ya que, sí es legal... y sin tanto relajo de las autorizaciones y todo". Y pues, no. Gracias a Dios, a los tres días se dio todo...</p> <p>Y yo hago más cosas. Yo estoy muy metida, ahorita, en la cuestión del emprendimiento local.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 20, 39, 49, 64, 114, 146 y 196.</p>
<p>03J</p>	<p>.. es pesado trasladarme cada cierto tiempo a la Ciudad de México y soy del estado de Zacatecas este... y no me sale nada barato. No tengo sueldo alto, como supuestamente debería ser por mi trabajo... soy</p>

	<p>docente... este... y no gano como para estarme solventando cuando sector salud no tiene el medicamento que yo necesito.</p> <p>O sea, no compare al ISSSTE con...al hospital al que voy. O sea, no lo desmérito pero pues... también, no voy a comparar un lugar que está entre los primeros lugares al ISSSTE... que no me quieren dar una mugrosa receta para ir a comprar medicamento controlado.</p> <p>Uno que es de acá del proletariado... Dice la canción de La Maldita Vecindad, ¿no? ... que va prole en la combi. Ahí, esperando... Y yo: "¡Güey! Apenas tengo mi carro. O sea, vivo en casa prestada. Mi propiedad es mi computadora, mi celular y mi carro... o sea, yo no tengo más... porque lamentablemente, aparte de que somos la generación que no... que no se va a jubilar ((risas))... Que es lo más triste. Que literal, vamos a mantener de nuestros ahorros. Te imaginas, nosotros, ¿cómo nos vamos a mantener de nuestros ahorros? Y literal, estamos gastando para medio vivir porque ya hasta el sector salud ya ni te da el medicamento.</p> <p>Dime tú, con mis \$4,000 quincenales, ¿cuando los voy a ver? O sea... Te lo manejo así. Vamos mi mamá y yo... ((se señala 2 dedos))... Me ahorro el hospedaje y la comida, a veces, porque... este... me quedo con una tía... o sea, me quedo con familia. Pero lo que son transportes, gastos de consultas, este... medicamentos que compré allá porque, incluso, también, aprovecho para comprar medicamentos. Laboratorios. A veces, que me hacen las... las... los rayos x. Las resonancias. Todo esto que me hacen, cosas de cuenta que se va elevando, ¿no? Así, como que se va y se va y se va. <u>Me he llegado a gastar, te lo digo así. \$12,000 en una vuelta</u> ((levanta el dedo índice de la mano derecha))... Entonces, hace poco me tuve que hacer un ultrasonido del hombro porque traía... traigo un dolor muy fuerte y molesto... Entonces, me hicieron el ultrasonido. El ultrasonido me salió en \$700(.3). Lo que para mí, es una semana de gasolina. Entonces, me quedé sin gasolina esa semana... O sea, o es una cosa o es otra. No puedo comprar una casa. No puedo adquirir otro vehículo. No puedo echarme deudas grandes porque no sé cómo vaya a estar después yo...mi salud, como si me vuelvo a enfermar o si esto, si aquello (.2)... me frustra mucho la vida ((frunce la cara))... de que no puedo hacer nada ((alza las cejas)) porque tengo que ahorrar para... para ir a México, para las pastillas, para las consultas, para esto, para aquello. Y digo:" Pues, si así sigo, nunca voy a hacer nada" ((abre sus manos y las cierra)). Pero pues, ¿dónde puedo conseguir otro empleo donde me den la oportunidad de faltar tantos días?...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 2, 31, 165, 171, 173, 195 y 198.</p>
04M	<p>Mandaron con un cardiólogo...(2) y luego, el cardiólogo me empezó a recetar unas pastillas MUY CARAS. Me tenía que tomar una diaria, una diaria...</p> <p>Ese fue el tiempo en que pude hacer muchas cosas. Ahora, voy apenas... hago trabajo en las mañanas y luego, los martes, tengo otro trabajo por la tarde... de tarde a noche. Y ya. O sea, eso es... eso es así, como ya... hasta ahí puedo llegar, ¿no?... aparte de que nuestra enfermedad es rara... es cara...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 8, 70 y 208.</p>
05R	<p>Hasta en el 2018 que inicié con una crisis hipertensiva... (.2) y también decían que era ansiedad, yo decidí consultar a otros médicos y realizarme estudios en forma particular, encontrando que el síntoma principal que yo sentía era ocasionado por la obstrucción de la carótida... pues fue que decidí hacerme yo mis propios estudios, los que yo pensaba que eran los adecuados...</p> <p>...que uno para enfermarse... y lo que te voy a decir es muy cierto, en México, que es nuestro país, uno cuando enferma... debe de tener la capacidad económica para poderte hacerte por lo menos una angiotomografía. Porque si tú no tienes el dinero para hacerte los estudios... te mueres.</p> <p>El primer estudio que yo me realicé en forma particular en total...me gasté aproximadamente \$20,000 pesos entre los ultrasonidos, los estudios de sangre y todo lo que me hice estudios muy completos porque yo dije: "No me voy a quedar con mi ansiedad". "Voy a ver si, efectivamente, es ansiedad o tengo otro problema". El médico de Puebla, cuando me vio, realizó estudios y me dio el tratamiento en el Instituto. Sí me enviaron por parte del Instituto del Seguro Social pero tuve que hacerme yo el estudio. Me lo hice en el hospital... mmm... español...el hospital pivado en Puebla... como no llegaba nunca la cita del médico de Oaxaca... pues, igual... hay que sacar el dinero de la bolsa y hay que ir con el médico particular...</p> <p>Tuve una bendición... en mi trabajo, aparte de que sí nos pagaban bien, tuve que firmar todos los documentos de entrar... ellos me daban la autorización para la cirugía, para todos los estudios y todo era firmar y firmar y firmar... el problema económico, lo tuve cuando me empecé a recuperar... porque entonces ya no tenía salario... Me endeudé con \$1, 400, 000 en el 2000. Y estuve pagándolo durante 19 años contra quincenas, la mitad de la quincena para el hospital. Después, todas las cajas de ahorro, fin de año, todo eso... nunca lo ví... Entonces, me tocó trabajar muy duro para tener como otro ingreso extra aparte de trabajar en el hospital, trabajaba en el privado para tener los recursos... Entonces, era como para mí muy pesado... fue para mí muy pesado. No por la cuestión emocional... por la economía. Porque nunca nos apoyó... Entonces, me tuve que quedar como mamá soltera arrastrando un problema con una</p>

	<p>economía muy afectada. Entonces, me tocó trabajar duro, duro, duro para poder pagar, para poder hacer de esta casa con la hija en la escuela pero pensando siempre que cuando llegué a la universidad yo no voy a tener el dinero para poder ayudarla.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 94, 142, 193, 194,198, 254 y 299.</p>
--	--

Categorías: Contexto histórico

Indicador: Estructura social y cambio histórico

Pregunta no.11.1: Ideología vigente

02G	<p>Y así estuve hasta el 2016. Yo me checaba, ya cuando me acordaba la verdad, la presión...Y yo, como que me despreocupé por completo... Y... y como que ahí, perdí un poquito, un tiempo, la continuidad de la enfermedad.</p> <p>Y estoy hablando que... de 3 años para acá, mi vista, se fue para abajo y no me daba cuenta... él que me empezó a decir fue mi esposo. Dice: "Es que ya vas manejando de noche con los ojos casi cerrados. Algo está allí extraño". Entonces, como que uno se acostumbrando a esas deficiencias. Y... hice cocha, la verdad, hasta que ya fui al oftalmólogo...</p> <p>... antes de lo del embarazo y todo... yo muy... según muy fuerte y todo... Entonces, creemos, creemos... te digo, no se sabe todo con esta enfermedad... que ahorita, la traigo como desactivada. Quiero pensar... porque tengo momentos en que, de repente, se me duerme mi brazo... me metía a bañar y ya me lo tallaba yo((risas)). Ya le hablaba a alguien y me tenía... o sea, te digo, es lo que me afectó... me empecé a sentir como inútil. Y decía: "Bueno...". Lavaba mi ropa y la echaba a la lavadora...(2) pero era de... "Ay, bueno... vengán y ayúdenme a tenderla (ropa) porque no me dejan...(3) levantar el brazo"...porque te digo, ahorita, yo me siento tranquila porque...(3) tanto mi sentir es que no estoy tan mal, ahorita... porque no me hecho estudios recientes, lo siento como no tan mal... O sea, está como controlado... te digo, no le digo yo, desactivada porque sé que algo está, todavía, activo... pero está tranquilo. Ahorita, la situación de la salud, no me... no me ha demandado tanto... pero estoy bien consciente, que así como hoy estoy bien, mañana puede pasar algo...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 2, 6, 18, y 212. Fuente: Entrevista #2 a Gemma, 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 32. Fuente: Entrevista # 3 a Gemma, 14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 45.</p>
03J	<p>No puedo ni siquiera, a veces, este... lavar platos...rápido... no puedo cepillame el cabello rápido... De hecho ahorita, me estoy dejando crecer el cabello porque apenas estoy pudiendo pero... incluso, hasta para hasta cepillarte el cabello ((risas y suspiro))(hhh)... es muy cansado... Ponerte una sudadera, una playera, una chamarra ((señala con ambos manos su ajuar))... que te estén apurado ((con la mano da vueltas))... que tú quieres salir rápido y no puedes porque te cansas. Entonces para mí, sí... sí ha sido algo... algo pesado, pero... sí te cambia, sí cambia totalmente tu vida porque aunque tú tratas de hacerlo lo más normal que se pueda...Creo yo que no he padecido tanto como otros... pero físicamente sí se me ha fregado bastante. Más porque pues, yo siempre era la más fuerte, yo siempre era la más grande, era la que sacaba todo adelante y dónde repente, ya ni siquiera tener fuerzas... ¡Ah!(hhh)... Sí, es difícil.</p> <p>Pues, te voy a ser sincera, yo no lo resentí tanto, al principio. Más bien lo vengo resintiendo, ahorita. Que me siento... que siento que mi vida, ya es muy diferente porque tengo hasta... incluso, barrer es un trabajo pesado. Este... pero yo no lo resentí tanto porque yo estaba trabajando. Entonces, como que a mí me ayudó mi trabajo-terapia. O sea, yo... yo no lo resentí así de esa manera porque no me di cuenta... Y yo seguí trabajando porque yo quería ver a mi esposo en Colombia. Yo nunca había salido de vacaciones, ni había hecho ningún tipo de viaje. O sea, no te conozco ni el mar, con decirte. Entonces... dije: "Pues, yo quiero ir a Colombia"... "Y voy a juntar mi dinero para irme a Colombia". Entonces, como que era mi objetivo principal. Entonces, no... realmente, no me di cuenta.</p> <p>... ahí fue cuando a los 17 años, dejé de ir al médico.... Igual, no me tomaba los medicamentos porque no...o sea, yo decía: "¿Pero por qué...?". "O sea, yo no estoy tan mal". "Yo no me siento mal"(encogiéndome el hombro derecho con gesto de incompreensión)...<u>Pero no se imaginan, el dolor tan grande que es en la mañana simplemente, abrir los ojos y quedate pensando: " A ver... ahora, ¿qué me va a doler?"</u> Y ahora, ya entendí por qué. Ahora, que yo tengo esta enfermedad, a veces, sí es feo que te digan: "Yo te ayudo". Y tú, así de: "¡PUES, SÍ YO LO PUEDO HACER!"((grito)). Pero tú, sabes perfectamente, que no lo puedes hacer ((risas))... Dices: "No, es que... yo puedo, yo puedo"... y no, no puedes... realmente, no puedes. Sí, sí es... no, no sabemos realmente, lo que tenemos realmente, y sí supieramos lo que realmente tenemos, te frustrarías porque no te cuidas lo que debes de cuidarte, creo yo...</p>

	<p>Ehh...y fue como me encontré con un amigo que me hizo la carrera... ¡Literal! ((corta el aire con la palma extendida de la mano derecha)). Si no ha sido por él, yo creo que no la paso... Yo lo veía que así ((simula teclear)). Y yo decía: "¿Por qué yo no puedo hacer eso?, ¿por qué a mí no me fluyen las ideas como a él?"</p> <p>Pues, entonces eso es otra cosa... o sea. Entrás como en una guerra campal de... o sea, tú, emocionalmente; tú, físicamente; y luego, tú, con el hospital; tú, con las medicinas; tú, con los médicos; tú, con el trabajo; tú, con la sociedad; tú, con la familia; tú, con el gobierno... o sea... ¡Ay, Dios! ((hasstío))(hhh)... tú, que eres una persona normal, que paga sus impuestos... tan, tan se acabó... Sí. Yo ahí, pondría como a los atacantes: Hacienda, trabajo, familia... No sé, si llegaste a ver la película de "Scott Pilgrim contra el mundo" ... somos nosotros, la Arteritis de Takayasu, contra el mundo ((risas))... algo similar... Se vuelve pesado...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 4, 6, 7, 19, 23, 29, 54,106 y 210. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 294 y 298.</p>
04M	<p>Entonces, todo el día y todos los días era andar al 100, al 100, al 100, al 100, al 100 ((chasqueaba sus dedos))...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer., 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 71.</p>
05R	<p>Y yo quería...así como... una nadadora profesional. Y cada vez, en vez de mejora, disminuía. Las nuevas personas que llegaban al ejercicio, a natación, en cuanto empezaban...en la primera vuelta, en la segunda vuelta o en la tercera ya daban los nados completos y sin parar. <u>Pero yo no podía llegar a ese punto. Entonces yo, me sentía mal porque me decía: "No te esfuerzas"</u>. Yo siempre me ponía muchas metas. Entonces si doy 10, mañana tengo que dar 11... Pero no podía. No podía avanzar de esas 10 vueltas... Y yo veía mil videos para respiración en natación, la posición, la brazada, hacía los ejercicios en casa para mejorar el nado...pero ya dentro del agua...no ímas no podía.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 124 y 128.</p>

Categorías: Contexto histórico

Indicador: Estructura social y cambio histórico

Pregunta no.11.2: Medio ambiente

02G	<p>... pero en tiempos de frío... yo sufro... tiempo de frío para mí es un terror ((sonriendo)) ((risas))... así en la familia, te digo, tratar de ver todo más positivo y con el juego y echarnos carreta y todo...¿ya sabes, no? Y dicen: "Ahí viene el frío", "ahí viene la viejita reumática" ((risas)) porque ya saben... todo, todo me duele... uno de mis hermanos es cero friolento...hay personas que traen hace un suetercito delgado- y ¡no!... yo salgo acá con bufanda y todo ((sonriendo)). Y él me dice: "Es que eres bien exagerada". Y yo: "Pues, es que luego, me enfrió y me va a doler todo". A lo mejor, es tolerable para cualquier otra persona pero el frío aquí, a mí, me... hubo años en que sí...(.) me tumbó bien feo, muy, muy, muy feo... por los dolores.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 49 y 51.</p>
03J	<p>Ahora empieza el frío acá en Zacatecas. Hace mucho frío. Entonces para mí, el frío... el frío y el calor, pfff. Digo: "¡Dios mío!, entonces, ¿dónde voy a vivir?"...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 11.</p>
04M	<p>Lo que si es que con el tiempo de frío... eh... por la fibromialgia y por la enfermedad, me explicaron que me provoca mucho dolor. Entonces, pues sí... cuando hay frío, a veces, aviso a mi trabajo que yo tengo mucho dolor, que no puedo ir... y pues, a veces faltó, ¿no?</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 26.</p>

Categorías: Contexto histórico

Indicador: Estructura social y cambio histórico

Pregunta no.11.3: Para usted, ¿afectó las normas de su vida cotidiana con la enfermedad?

Subtema no. 11.3.1: Normas/Reglas

01A	<p>S: Y pues, sí... el Takayasu, cambió nuestras vidas porque llevábamos una vida, digamos como cualquiera la mayoría de las familias ((Angelasofía le agarra la frente, nariz y barba a su papá)) ((da un grito juguetón)).</p>
------------	--

	<p>Y el Takayasu, nos vino a cambi6 en la cuesti6n de que ya no podemos salir. La mayor1a de nuestra vida, al principio, con el Takayasu era en hospital ((se pasan a Angelasof1a a los brazos de su pap1a)). Entonces, ya no...</p> <p>A:... porque si hablamos de una normalidad... Es una ni1a que para ella... s1 podr1a considerarse, por ahora...una cuesti6n normal. O sea, en estad1stica de vida, ella tiene 3 a1os y solo 5 meses ((Angelasof1a se va)), tuvo una vida sin enfermedad. Digamos, que su normativa, su normalidad de ella... s1 es el Takayasu... Entonces, yo no podr1a decir al 100%... de que en ella marc6 una diferencia de un antes y un despu6s, pues... a los 5 meses, s1... pero, hoy por hoy, en ella, es una cuesti6n normal... Para nosotros, como padres, si hay un antes y un despu6s... muy fuerte...</p> <p>S: S1, digamos que como padres, s1 nos cambio. S1 podemos ver una antes y un despu6s, en nuestras vidas... pero ella... simplemente no... porque no tuvo esa consciencia, ¿no?... </p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasof1a, 04/10/2021 a las 12:00 horas. P1rrafo 1160.</p>
02G	<p>S1, s1... bastante, sobre todo en el inicio. Te digo, ahorita, ya trato de llevar la vida lo m1s normal posible a como la hac1a antes. Este... pero pero en general, se podr1a decir que s1.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. P1rrafo 140.</p>
03J	<p>Y yo estoy pasando, por ese lapso, donde ya perd1 mi lado fuerte. De que ya no est1 tan fuerte como antes... s1 te cambia, s1 cambia totalmente tu vida porque aunque t1 tratas de hacerlo lo m1s normal que se pueda... A veces hasta para hablar(.3), ya te doli6 la quijada ((con la mano me muestra la barbilla)), ya te dolieron las manos, ya te cansaste...S1 .. Entonces s1...s1, s1 cambia mucho la vida totalmente... no puedo aislarme porque pues, trabajo, tengo una vida que mantenerme.</p> <p>Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. P1rrafo 273.</p>
04M	<p>¡S1!, ¡MUCH1SIMO, MUCH1SIMO! (.3) Eh... como te dec1a, pues... para empezar es como, yo misma es decirme: "... ya no me puedo comprometer con otros trabajos o... o con m1s cosas porque s6 que necesito descanso, sino descanso, trueno. Entonces, s1... es como... porque cuando estoy en terapia, s1 me han dicho: "Ay, es que... a ver, que otro d1a puede venir para que venga mi cu1ada con mi sobrinita y no s6 qu6..." y as1. Y es como decir: "No, yo solo trabajo los martes. Yo solo trabajo los martes y en estos horarios". Entonces, s1... como tener muy claro que necesito cuidarme y respetar los tiempos... porque luego, vienen las reca1das y est1n feas ((apoya su cabeza en la mano izquierda)).</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. P1rrafo 109 y 111.</p>
05R	<p>Claro que s1. Me ha cambiado todo. Porque anteriormente, yo pod1a salir, ibamos a fiestas, ibamos a reuniones... estaba en el trabajo... y s1, andaba cansada pero estaba bien. Pero apartir del diagn6stico, que yo, ya andaba con alteraciones en la visi6n, con mucha fatiga, con mucho cansancio con mucho dolor... definitivamente, me ha cambiado porque... tan solo para salir a compras... Entonces, s1 me limita a mis actividades diarias...</p> <p>Fuentes: Entrevista #2 Roc1o, 17/11/2021 a las 17.30 horas. P1rrafo 19.</p>

Categor1as: Contexto hist6rico

Indicador: Estructura social y cambio hist6rico

Pregunta no.11.4: Sector Salud

01A	<p>S: No est1 dada de alta (en el Seguro Social)... lo que puede pasar, es que no hay muchas alternativas para cambiar... por ejemplo, Tocilizumab est1 muy escaso porque es de COVID... Digamos que el Hospital, hasta ahorita, se ha hecho el responsable de conseguirlo para que vaya a Angelasof1a. Pero s1, ahorita, s1 hay una escasez que... hab1a un dilema de que... la doctora tuvo que hablar, directamente, con los directores del hospital, para ver si s1 van a garantizar que Angelasof1a tenga su medicamento por la escasez... Entonces, todo es cuesti6n, de que ahorita, ROCHE no est1 produciendo el medicamento...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasof1a, 04/10/2021 a las 12:00 horas. P1rrafo 23, 24 y 140.</p>
02G	<p>Segu1 con tratamientos, te digo, no he tenido IMSS durante todo este tiempo de que llevo sabiendo que tengo la enfermedad... y me atend1a por Seguro Popular...</p> <p>S1, S1, S1. De hecho... f1jate que, en su momento, en lo que era seguro popular, es un hospital que se llama Tercer Milenio que es donde... S1 me lo daban y era mucho con la ayuda de... con la ayuda de este m6dico... Entonces, 6l me daba recetas hasta como por 4 meses. Y era de: "Vaya y s1rtalas". "O sea, a la mejor, no te las dan juntas pero en dos/tres d1as, nada m1s, a surtir lo faltante". Y en ese tiempo, estuvo bien a gusto. Porque s1 me daba todo el medicamento, era raro el que yo compraba. Y ya cuando fue ese</p>

	<p>cambio, de que si va a desaparecer el Seguro Popular, de que si va a ser ahora lo del INSABI, o sea... era un relajo. Yo iba y ni el Enalapril había...</p> <p>Y ella, me estaba indicando todo por privado... porque no entraba nada en el Seguro. Y él fue el primer médico que le dijo: "Métela como hipertensión, ahorita... para que se haga todos los estudios de una vez, ahorita y mañana. Métela así". Y sí. Me dieron mi hoja así... pues me tuve que... que... mentir, ¿verdad?... porque ya que me dijo: "Mira, tu hoja dice hipertensión. Vas a la oficinita del Seguro Popular y ellos tienen que validar el diagnóstico de la enfermedad, ¿no? Entonces, tú diles, que nada más, veniste porque te dio migraña y eres hipertensa desde los 18. Porque si no te lo van a rebotar y vas a ir a gastar como \$40,000, por fuera"... de esa forma, me ayudó y al menos, la mayoría de todos los estudios iniciales... fueron dentro de lo que cubría. Ahí, nada más, te digo, yo tengo mucho que no me atienden en IMSS porque no lo tenemos.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 10, 39 y 158.</p>
03J	<p>Pues ha sido ((suspiro))(hhh)... un camino bastante largo. Bastante tedioso, cansado... Este... Demasiado luchar contra las mismas políticas de salud pública... (hhh) que no respetan incluso las políticas del trabajo. También, que no... que no respetan en dónde te puedes tratar y dónde puedes estar mejor atendido pero pues sí a ellos no les conviene... pues no... tienes que entrar a fuerzas a... a lo que ellos te digan. Eh... fue... fue muy pesado más bien me... es pesado trasladarme cada cierto tiempo a la Ciudad de México y soy del estado de Zacatecas este... y no me sale nada barato...</p> <p>Tuve una (crisis hipertensiva)... fui... en ese tiempo, cuando existía el Seguro Popular ((risas))... mi municipio se llama Villanueva. Entonces, el Seguro Popular, está aquí ((señala una lata de refresco)) y el Seguro Social está acá ((usa la mano contraria y señala alto en comparación a la lata)). O sea, era subir... es una clínica rural... es chiquita... es una unidad médica rural... pero pues, es como... para el hospital del niño, la mujer pero no es muy grande, es pequeña... pues, para una cabecera municipal ((simulando))...</p> <p>Salí positiva (tuberculosis) me salió la ronchita que debe de salir... este... y me estuve tomando Isoniacida por casi un año... fueron 9 meses pero batallé mucho para conseguirla... Entonces, en farmacia del hospital me consiguieron la forma de poder conseguir ese medicamento porque cuando yo lo vine a conseguir acá, al estado, a Zacatecas ni siquiera en infectología sabían que era Isoniacida. Entonces, sí (.3)... sí me enfrente a distintas cosas que pues no... que desconocían totalmente acerca del producto.</p> <p>Porque... pues, ¿cuándo te dan una cita en el ISSSTE o en el seguro para que te vayas a que te hagan una resonancia? O sea...te puedes morir.</p> <p>Entonces, a mí, sí se me hace feo porque hasta te tratan mal... <u>o sea, qüey...</u> porque si me pasó que una enfermera sí se puso medio... medio roñosa ((risas))... y le dije: "O sea, créeme que yo no quiero venir. Yo no tengo ganas de venir. Ni de molestarte. Ni de levantarme temprano a venirme a que me hagas tu cara. Ni a formarme. Ni estar aquí, esperando las horas para que me atiendas. Créeme que yo no quiero venir pero tengo que... ((señala hacia el suelo)) porque sino vengo... me muero". Entonces, para que al último lo traten uno como la basura. O sea, de por sí estás enfermo, estás mal y todavía, te tratan así... No me ayuda al ISSSTE, en ciertas cosas... este... cuando pues, no puedo ir a urgencias porque tengo que me tienen las horas ahí. Voy al Similar... para esto de mí... de mi oído ((se sujeta el audífono derecho)), me gasté... bueno... se lo gastó mi esposo... fueron \$400 y algo. Fueron cinco medicamentos, fueron la consulta... y aparte tengo que ir, otra vez... ah... Sí, sí se vuelve pesado, consultarte externamente, ¿no? Por la salud, no te quiere atender... O sea, tienes que hacer literalmente, lo que te digan, ¿no?... Porque... fue por más necesidad que por orgullo. Me quedé por necesidad porque yo necesitaba el seguro; necesitaban medicamento; necesitaba estar trabajando para poder ir a México.</p> <p>El que, te digo, que sí me faltó fue la Imipramina y sí, sufrí bastante porque la Imipramina es un medicamento controlado, ¿no? Entonces, ese no te lo dan, si no traes receta. Y yo, así pues, fui al ISSSTE. Pregunté: "Oye, este... la Imipramina". Y ellos: "No, no tenemos". Yo: "Ah, O.K.". "Mmm... pues (.2), ¿qué hago?". Ellos: "Pues, cómprala... pero necesitas receta". Yo: "Okay, pues... Dame la receta". Ellos: "No, yo no te la puedo dar porque no te la van a autorizar. Entonces, tienes que buscar a alguien que te dé la receta". Y yo dije: "¿Dónde...?!", con perdón de la palabra, dije: "<u>¿Dónde pitos voy a encontrar a alguien que me dé una receta?!... que yo llegue y le diga: "Oiga, ¿me da una receta para que me den imipramina? ". Y él, me diga: "¡Ah! ¡Sí, claro! Ten". "¡Ahí está!".</u> O sea, así no pasa. Yo me quedé pensando. Dije: "¿Cómo quieres que yo la consiga?". Y le dije, incluso, le dije al doctor... Y le dije: "Bueno, E., <u>¿cómo quieres que yo consiga la Imipramina?!". "¿De dónde saco un doctor que me dé la receta?!". "¡Dámela, tú!". "¡Tú, que eres médico!".</u> Me dice: "No, es que yo no puedo porque yo soy trabajador del ISSSTE... que no sé qué... que no sé cuánto". Y yo, así de: "¿Y cómo consigo la receta?!". Dice: "Pues, ve a un médico". Yo: "<u>¿Quién me va a dar la receta hoy?!".</u> O sea, me va a ver un médico especialista. Me va a ver unas 2/3 semanas y luego me va a decir: "¡Ah, sí! Ten tú receta". Me quedé pensando... y yo, o sea... te atan totalmente de manos. Yo: "<u>No te la doy pero tampoco la consigas". "¡Muérete!".</u> Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 2, 3, 33, 167, 175, 179, 125 y 185. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 24.</p>

04M	<p>(El médico) ya sabe que tengo (.4). Y ya él (.3)... me dijo que fuera al hospital y todo esto... pero como él no me podía dar un diagnóstico porque él es un médico internista privado... pues no me lo aceptaban en el Seguro. Entonces, por fuera, tuve que buscar un angiólogo... Entonces, fui con él... me dijo que podía ser Arteritis de Takayasu. Le enseñé todo y me dijo:... "Te voy a dar esta orden para que vayas a tu... a tu hospital y les diga que te manden a la Torre de Especialidades"... del Seguro.</p> <p>Pues, es que nuestro sector salud, no es nada bueno.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 12, 117</p>
05R	<p>Pero bueno... (.2) me dijeron: "Te tiene que ver, inmediatamente, el angiólogo intervencionista". Entonces, tú sabes que las citas en el Instituto son muy tardadas.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 142.</p>

Categorías: Contexto histórico
Indicador: Estructura social y cambio histórico
Pregunta no.11.5: Pandemia

01A	<p>S: Nos toca la pandemia del 2020. Entonces, también, nuestra calidad de vida... no cambia porque ya estamos acostumbrados a estar más resguardados, a casi no salir. Entonces, aunque es un punto digamos bajo, aquí, nosotros no sentimos mucho el cambio porque ya veníamos...</p> <p>A: Justo cuando íbamos a empezar a abrirnos, otra vez, viene la pandemia ((risas)) ((alza la mano derecha para mostrarla y regresarla)).</p> <p>S: Angelasofía no le podemos poner todas las vacunas, también. También su cuadro no lo tiene completo... el de vacunación. Igual hay que esperarse que... nos digan (para el COVID-19).</p> <p>Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 114 y 176.</p>
02G	<p>Y cuando... cuando ya entró lo del COVID, eso no me tocó a mí, pero sí lo ví mucho en las demás personas del Takayasu, eh (.2) no había medicamento, no había. Y luego, no sé si te tocó ver por ahí que, en algún momento, mencionaron el Metotrexato... ¡NO! Yo dije: "¡Pobres de los que todavía lo están consumiendo, así de... tan seguido!".</p> <p>Sí, o sea... fui primero a... (.2) la prueba porque el que empezó enfermo, fue mi hermano...Entonces, mmm... nos confiamos y... para yo apoyarles, estuve yendo yo a darle comida a su casa... caldito de pollo y cosas así, ¿no? Y yo entraba, o sea... no lo agarraba ni nada pero sí entré al... como... al contagiadero, ¿verdad?... Enseguida, empecé a enfermar... >empezamos mi mamá y yo, casi a la vez<... y nos fuimos a hacer la prueba y salimos positivas, mi mamá y yo... ahí somos más contagiados que lo que dice el gobierno... Y ya a mí, me empezó a pasar los síntomas... o sea, no tuve ninguna complicación... Ya me traje después, a mi mamá a la casa y pues, no veíamos mejorías...Y... estubo viniendo un médico a vernos a la casa porque es el tiempo en todos los hospitales estaban saturados... >fue en diciembre del año pasado<...decidimos atendernos en casa...había ningún riesgo ni nada... de que a mí, me había dado muy leve y a mi hermano igual. Ya lo último, que yo le pregunté a él, fue ahora, que me tocaba llevar la primer vacuna... que (.2), ¿qué me aconsejaba?... por lo del Takayasu. Y me dijo: "No lo veía mal pero tampoco me iba a decir que lo hiciera". "Ya se lo dejó a usted". Y no pues no. No me fue mal hasta eso. Nada más, las cosillitas de... (.2) los efectos de la vacuna que sí estuvieron medios... (.3) gruesos...</p> <p>A mí, me fue mal con la primera, nada más... (.3) La primera (dosis de la vacuna) fue el... (.2) que me la pusieran pues el dolorcito del brazo. Salí... y desde que salí ya traía el dolor y el dolor... Te digo, que no me podía ni mover. Yo dormida me despertaban mis tejidos ((risas)). Yo sentía que tenía a otra Gemma encima. Sí, sí... muy, muy pesadez. Y duré así 3 días. Me duró 3- 3 días y medio, por ahí. Obviamente, se fue... (.2) retirando, ¿no? Pero el primer día y la primer noche fue la más... (.2) la más pesadilla. Y de la segunda, nada. Nada más, solo el piquete. Ni brazo se dolió... nada...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 39. Fuente: Entrevista # 3 a Gemma, 14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 21 y 28.</p>
03J	<p>No. Me ha perjudicado cañón ((menea la cabeza))... porque no puedo ir a urgencias ((risas))... ¡No puedo ir a urgencias porque no me atienden! O sea, yo entiendo perfectamente, la pandemia, ¿no? La situación. O sea, yo sé perfectamente, que si a mí me da... pues yo me puedo morir ((risas))... pero, pues, que no te atienden. Dicen: "Vaya y tómeselo esto". "Regrésese a su casa". Cuando a veces, incluso, te bajan los dolores con oxígeno o con otras cosas que pues... yo no tengo en casa...Y tú, así de: "Bueno... y luego, ¿yo?"((encoge los hombros)). O sea, dices: "Yo también, dependo de mis medicamentos". Y te dicen: "No, pero es que usted no es paciente grave... o algo así". Yo así como: "¿¿Cómo no voy a ser paciente?!... "¿Si</p>

	<p><u>me estoy muriend...o!</u>"(lo dice en grito, sonriendo y abriendo los ojos)... Entonces, sí me ha afectado mucho ((asiente con la cabeza))...</p> <p>Sí. Fíjate que a mí no me pegó (la vacuna COVID)... Pero a mí me pusieron la Cansino. Entonces, no sé si... o no jaló o qué fue... pero también, no me he enfermado ((risas))... Cuando yo me iban a poner la vacuna... dicen (el grupo de <i>Whatsapp Warriors TAK</i>): "Es que no sabes que tenga... ¿Y qué tal se choca con tus medicamentos?"... es como de: "Bueno... cada quién". No critico. Ni juzgo, ni nada... Cada quién, su veneno... Yo le dije a mi doctor: "Oiga, ¿qué me recomienda?¿Me la pongo?"... ((bosteza)) Me dijo: "Sí. Sí pónstela". Entonces, fue cuando después, publiqué en el grupo de <i>Facebook</i>, que dependiendo de la dosis. Por ejemplo, si eran 50 puntos o abajo de Prednisona, Metotrexato, o sea... cualquier tipo de esteroide, sí eras acreedor a podértela poner. Si ya manejabas más de 60. O sea, 51 de 51 para arriba ya era... o sea, pues no te la pongas. No te conviene ponerte la porque sí te va a causar un mal. Pero sí, el médico me explico, que tú tomas esto, esto y esto.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 114 y 118. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 277 y 281.</p>
04M	<p>Como se vino lo de la pandemia y todo eso, dejé de ver a mi reumatóloga, yo creo, que todo ese año no la ví... La subclavias y... se afectaron las carótidas.</p> <p>Oye, a ti no te ha pasado, que se te va... ¿que tienes mala memoria?... pero cuando empezó la pandemia... dejé de lado... cerré mi casa. Dije: "No, no salgo". Y me dio el COVID, estando en mi casa... Y dije: "Bueno"..." ((sonriendo)). Ni modo... Sí, me dio COVID en octubre del 2020. Se me fue el olfato, se me fue el gusto y pues, mucho dolor, igual, ¿no?... pero...(2) pues, no paso de ahí. Todo tranqui, hasta eso... y ya no regresé (terapia), fíjate... solo tenían el dolor en el pecho al respirar ((señala colocando la palma sobre el pecho))... tenía muchos dolores de cabeza... y nada más. Esos fueron como... como los síntomas... que tuve... tengo las dos dosis... y ya fui a ponerme la Astra-Zeneca y ya estoy vacunada... ¡AY, MUCHO DOLOR EN EL BRAZO! O sea, en el piquete, pues. Porque dolor en el brazo, en el Takayasu ((risas)). Sí, nada más, como molestia en el brazo... fue todo lo que pasó... ya me dio resguardada en mi casa, si me vuelve a dar, pues que sea, al menos trabajando... ¿no?" Sí, yo tengo las dosis dosis. Este... de hecho, como trabajo en un colegio, nos iban a poner la Cansino... ya fui a ponerme la Astra-Zeneca y ya estoy vacunada.</p> <p>Cuando le platiqué sobre eso a mi doctora, que me había que me había dado COVID, no siento que me pegó tan fuerte porque yo leía que muchos medicamentos, que yo estoy tomando, los usan para el COVID... Entonces, mi mamá sí estaba como derrotada en la cama y yo, como podía, me levantaba y hacía una sopa o así... sopa desabrida porque no tenía nada de sabor. Este... pero... pues, ahí intentaba hacer algo, ¿no? Y sí, siento que no me fue tan mal. Y ya la reumatóloga, me confirmó que fue por los medicamentos que yo tomaba que me ayudaron... me dijo: "El Takayasu, te salvo" ((risas)) ((aclara la garganta)). Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 26, 53, 59, 63 y 67.</p>
05R	<p>Entonces, sí me cuesta mucho. Pero pues no me dieron cita... me decían que no había... que no había citas... y que no había y que no se podía porque estábamos en Semáforo Rojo. Que estaban todas las citas... como abolidas o... apenas me puse mal...(3) en el mes de agosto... el 4 de agosto... me dio una crisis hipertensiva. Eh... me atendió localmente un internista en forma privada aquí en casa...</p> <p>No quise ir al Instituto porque ellos no te envían a un hospital (especializado), que es el general de zona que queda a dos horas de nuestro poblado... y (.2) ahí tienen a los pacientes... no hay una sala específica para COVID... Y entonces dije: "Yo no voy a ir ahí"... Y del cardiólogo en consulta externa, no me quiso atender. Me dijo que no me podía atender estamos pues estábamos con la pandemia. Que únicamente veía las Urgencias, entonces, no me atendió. Entonces, yo fui a consultar con un médico privado, obviamente a pagar la consulta, los estudios y todo lo que tuviera que ver y estoy bien controlada. Pero, aparte de la pandemia... yo tenía un salario distinto al que ahora tengo... Entonces, sí me cuesta... me cuesta mucho, esa parte. Y me siento como harta porque todavía no estoy estable... yo espero estar estable para poder continuar con mis actividades de trabajo. Siento que es un momento de pausa...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 341, 343, 345 y 369.</p>

Categorías: Contexto histórico

Indicador: Estructura social y cambio histórico

Pregunta no.11.6: Maternidad con la ETAK

01A	<p>A: Creo que hasta el momento... no lo sabemos tan claro. En algún momento, la Ciclofosfamida... este... aunque se ha... de manera muy cuidadosa, por su reumatóloga para no afectar su...</p> <p>S: Fertilidad.</p>
------------	--

	<p>A:... no ha afectado en ese aspecto... pero no lo sabemos al 100%... va a afectar sus roles, en lo personal..... pero solo y únicamente, basado en comparación con una sociedad sana.</p> <p>S: Sí, sí, sí.</p> <p>A:... nosotros esperamos que no tenga algún tipo de crisis o alguna situación que la agrave...de mamá o que tenga que dejar ir a la escuela por el tratamiento cosas así... pero ahorita, a sus 3 años y medio... pues, no creo que le haya afectado en ninguna parte de... pues, ningún rol que ella, hasta ahorita, ha desempeñado o quiere desempeñar, aparentemente no.</p> <p>Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 7.</p>
02G	<p>En el 2019, quedo embarazada... En 2019, O sea, de hecho con la enfermedad, es así que será cero recomendable y sí, sí, es muy peligroso. Dijo: "Bueno...". Sí te cambia un poco los planes... porque no estaban nuestros planes ni a la larga. Tampoco decíamos no, pero tampoco decimos que sí. Estábamos como: "Pues a ver qué pasa"... Él, bien directo (médico), desde la primera consulta fue de: "... Ahorita, no puede embarazarse... ya fue cuando platiqué con mi esposo. Nos acercamos... este... a unos médicos... y pues, decidieron no dejar... Y pues, ahí es donde me pegó mucho emocionalmente... O sea, que tenía que interrumpirlo y todo-pues, bueno...</p> <p>Entonces, el mío, era un caso diferente, ¿no?... porque pues, se supone que aunque venía bien, exponía en riesgo mi vida o la de los dos... "Si logramos que el embarazo siga bien... porque así como ahorita, está bien... en unos meses, puede resultar en una malformación que ahorita, todavía, no se ve. O tú, agraves, así como puedes pasar todo el embarazo tranquila... a lo mejor al momento del nacimiento, es donde se te dispara la presión y vale... o todo sale bien". Decía: "O puede que no pase nada". Entonces, era... era un volado. Era un volado por completo, ¿no?... él me decía: "Imaginate que... va nos aventamos. Y a la mera hora, ni bebé ni Gemma... o... a lo mejor, al momento, se complica todo y ni bebé y quedas tú mal o te pasa algo y te da una embolia o algo pasa..."</p> <p>Lo que pasa que, como también, las arterias abdominales y aparte, lo de... pues, lo del corazón, ¿no?... Si... te tiene que meter anestesia...Es doloroso. Decían: "Vas a sufrirlo". Y pues, le están sacando a...¿quién se echa la responsabilidad... de si te meten anestesia o no la toleras o si necesitas más y te pasa algo?...antes de que me internaran para lo del aborto, platicando en pareja y todo, decidimos que pues... ya mejor, le dije: "Si cuidándonos, nos pasó ¿Quién me asegura que no vaya a volver a pasar? Y volver a pasar por todo eso?" Le dije: "Pues, está feo". Y hablé con el médico, antes de todo y le dije: "Opéreme. De una vez, opéreme. O sea, ¿cuál método, me asegura, que me funciona?... Opéreme, de una vez". Dice: "¿Segura?... Dije: "Sí".-Entonces, estaba dentro del mismo legrado... cuando ya me lo hicieran, el que me hiciera la mentada OTB (Oclusión Tubaria Bilateral)...Y no me anesteciaron general. De hecho, primero fue el legrado... sí sentí feo, no fue un dolor... (.2) insoportable, ¿no?... pero sí había dolor. Y sí me dijeron: "Es que te tienes que aguantar, lo más que puedas. Y ya de plano, si es algo insoportable...- Pues, bueno... el legrado lo pasé, pues, sin pedir más, ¿no?... pero ya en la OTB, pues... sí meten bisturí, sí tienen que abrir todas las capas y todo. Llegó un momento, en que...(2) aguanté lo más que pude y le dije: "¿Sabe qué? Ya no aguanto el dolor". O sea, estaba yo bien consciente y me metieron más anestesia. De ahí, sí... me acuerdo muy poco. O sea, estaba todavía consciente y escuché que el médico sí me dijo: "Pues, sí está sangrando mucho... No, ya no te podemos meter más anestesia porque si te metemos anestesia, ya es la general. O sea, te duermes. Obviamente, ya no te vas a dar cuenta de nada... pero luego, el peligro de si te da algo por tanta anestesia". Entonces, pues... así me la aventé.</p> <p>¿Qué garantía le dejo yo a mis hijos? De decir: "No (x), no, no va salir con el Takayasu". Porque, ahora... bueno, va... es la preocupación de uno, pensando que fuera mamá. Dije: "Órale, no le toca. Por algo no se lo paso"... ¿Y las siguientes generaciones?. Dije: "Aunque yo ya no esté. O sea, yo ya no estaría en este plano". Le dije (a mi mamá): "¿Yo cómo me aseguro que sus hijos o los hijos de sus hijos no la vayan a tener?". Le dije: "Y el que sea mi descendencia, yo desearle o pensar que alguien más va a sentir todo lo que yo he sentido desde niña... yo no se los deseo". No, no... Y como padres, menos. Porque yo vi a mi mamá, como se puso. Dije: "No, no, no, no". Y en algún momento, hasta pensé con mi esposo, decir: "Bueno, ya si en algún momento, nos acomodamos con los años mejor económicamente y ya tener nuestra casita, nuestras cosas... (.2) pues vemos la forma de adoptar"(4).</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 28, 106, 118 y 126. Fuente: Entrevista #2 a Gemma, 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 41 y 43.</p>
03J	<p>Digo, yo no soy... como la persona más correcta, de decir algo sobre un bebé porque pues yo no tengo. Aparte que yo, no tengo, ni me gustan (.3). Digo, ya creciditos, se ven bonitos de otros padres. Más no por el hecho, de que no quiera tener, signifique que no respeto a las personas que lo tengan, ¿no? ... Creo que por eso yo, también, no me animo tanto porque yo ya me conozco a mí... (.2) y yo sé como soy. Entonces, cualquier cosa que me lastimé o algo pues, imaginate pobre criatura... (Tener hijos)Y yo en mi caso, pues yo no... no es como mi prioridad. No lo descarto pero no es como algo que esté buscando, también de... de ser mamá porque pues no, no puedo por la cuestión de los... de los corticoides y del</p>

	<p>ovario poliquístico... Si, a veces... levantarme yo... cuidarme a mí misma... ¿Quién fregados va a cuidar una criatura por mí? Nadie. Entonces, no ¿Para qué?((menea la cabeza))...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 62 y 65 y 157.</p>
04M	<p>¿Cómo la veo?(dirige su vista hacia la nada) Como...(6) imposible. Se me hace algo muy arriesgado...(5) si ya vas a quedar embarazada porque pues, me han explicado (los médicos), ¿no?... que puede afectar la aorta que llegue alimentar a un bebé, entonces por eso, hay muchos abortos.... O que pueden nacer con alguna discapacidad o algo así. Entonces, no sé... siento que sería muy difícil, muy complicado, más en esos días donde no tienes fuerza, donde no tienes ánimo, no te puedes ni para hacerte responsable de un bebé... sí se me hace muy complicado.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 230.</p>
05R	<p>Entonces, me tuve que quedar como mamá soltera... para pagar la educación de mi hija, para los alimentos... porque te cuento que cuando enfermé, a la vez que enfermé y me dieron el diagnóstico de cáncer, a la vez me separé del papá de mi hija.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 258 y 262.</p>

Categorías: Contexto histórico

Indicador: Estructura social y cambio histórico

Pregunta no.11.7: Aborto

02G	<p>... O sea, que tenía que interrumpirlo y todo-pues, bueno... fue un trámite y acá en Aguascalientes no... en aquel entonces, no sé si ahorita, no es legal lo del aborto.</p> <p>Entonces, fue un trámite muy... muy pesado, emocionalmente y fue un... (.2) como la presión de decir: "Gemma, estás en la semana 9 y nada más, tenemos 2 semanas más para que se haga todo..."</p> <p>Nos acercamos... este... a unos médicos y todo. Me empezaron a analizar... y todo. Y pues, decidieron no dejar. No me dejaron y no, no me dejaron y no me dejaron... Porque empieza, uno de nuevo, a renegar de la situación... de decir: "Bueno, si estaba todo bien". Yo le decía a mi esposo: "... pues, me arriesgo ¡Va! Le entro y me arriesgo y todo". Pero pues, no... no fue aconsejable... Todo inició, cuando nos dicen de: "No, pues no vas a poder tener bebés, ni nada". Más que pensar en mí, yo era de: "Oye, y si él sí va a querer... a lo mejor no hemos tomado ya el tema... y si él ya pensaba algo". Y... ya fue cuando platicué con mi esposo. ... sí estuvo...sí, sí fue pesado porque...(2) Empecé en la mañana y para la tarde, le marqué ... no me salía ni la voz para decirle la situación. Entonces, ya en cuanto yo pude, yo le dije: "Pues, ¿sabes qué? Es que estoy embarazada". Y dice... y... pero sin emoción, pues... obviamente, ya sin una emoción de contento. Simplemente, fue... pues, sí ya me veía triste yo... como preocupada. Este...y ya cuando se lo digo, se queda callado... yo sí lo agarré y le dije: "Pues, es que la situación está así..."Y ya. A mí no me van a quitar esto. Esto no se me va a quitar... Entonces, tú... ahorita, estás en todo tu derecho de decir: ¿Sabes qué? Le entro y si no, también, estás en tu derecho"... También, así como sin decir nada. Y, ¿sabes cuál fue su reacción?: "Mañana empiezo a buscarme otro trabajo". Así. Y yo, así de : "No, bueno"... Él se fue hacia el otro lado, de decir: "Ah, no te preocupes... pues, salimos adelante... o sea, los gastos y todo esto...". Entonces, ahí fue donde: "No, aguanta. A ver espera. Te estás llendo para otro lado". Y ya fue donde empecé a...(2) explicarle, ¿no?: "Es que vengo del médico... vengo de allá... y pues, no se puede. O sea, no se va a poder". Entonces, ahí ya... ya es, donde él mismo, me dijo: "No, mira... los bebés, ahorita, es lo de menos(.2)... Si no los tenemos, pues...(2) tampoco es que los anhele, ahorita. Si los dos, hemos estado a gusto así, así podemos seguir toda la vida"... Sí me dijeron (los médicos):"Aquí, nosotros, te decimos que no"...Pero si ustedes quieren, ya es bajo su riesgo. Obviamente, el médico que te atienda... el que encuentres, que quiera atenderte...(3) ninguno se va a echar el can. Te van a hacer firmar algo, te van a hacer firmar algo... Entonces, vi pasar infinidad de...(3) nacimientos ahí... y ya, cuando me inducen al aborto y luego, a hacerme el legrado... pues, me dieron unas pastillas... yo creo que para empezar lo del aborto y después, que ya era limpiarme... ya estaba mi cuerpo listo para el legrado... dentro del mismo día lo habían podido hacer... fueron casi 3 días sin hacerme el legrado. Y yo ya estaba desesperada... pero desesperada porque yo decía: "Bueno, ya es mucho". Pasaba un médico, pasaba el otro, me revisaban, se cambiaban de turno, veía al otro. Y yo, así... nada más, esperando. Y decía: "Bueno, es que ya, nada más, falta eso". Ya... ya... pues, ¿qué están esperando?! Y ya hasta que me desesperé mucho... y me entró como la ansiedad, no sé. Y en mi vida, me había dado algo así... de que yo ya no sabía qué hacer...</p> <p>Lo único que he notado diferente, después del legrado, después de todo lo que pasó, es que me cambió la regla. Eso sí... qué bueno que me recuerdas, para comentarlo en la siguiente con él (médico)... cuando me baja, sí me baja muchísimo, muchísimo... pero un día, un día. Y ya. O sea, ya después, los dos día siguientes... ya tranquilo, ¿no? pero en todo lo que hago de mi vida desde que yo empecé la regla, no</p>
------------	--

	<p>había sangrado tanto. Y a la que le dije fue a mi mamá, ¿no? Me dijo: "Es que el cuerpo, después de un aborto y de la cirugía de OTB, no es el mismo. Entonces, nada más hay que estarlo monitoreando y ya".</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 33, 41, 92, 104, 114 y 138.</p>
--	---

Categorías: Contexto histórico
Indicador: Estructura social y cambio histórico
Pregunta no. 11.8: Patriarcado

02G	<p>Me revisaron, luego votan... yo ni enterada de como era un comité bioético de que... entran no sé cuántos médicos, exponen mi caso y te digo, como acá no está autorizado el aborto... este... hasta un sacerdote... entro ahí...((ceño fruncido)) ¡En un comité bioético... hasta un sacerdote! y yo decía: "Bueno, a ver...". Digo, soy católica, no soy apegada pero...(2) yo le nombro que soy católica de nacimiento. Sí creo en algo... este... supremo y todo... pero no soy así de: "Ay, voy a misa los domingos" ¡NO! Pero sí creo en eso, ¿no? Pero aún así, dije: "Bueno... ¡¿QUÉ TIENE QUE ANDAR VOTANDO UN SACERDOTE?!". A ver, digamos, que no soy católica. Digamos, que yo soy de otra religión... ¡¿Qué anda votando un sacerdote ahí?! ¡Y yo me enojaba mucho! Capaz de que lo rechazan por él... ¡A ver! ((risas)) Y decía: ¡¿Qué voy a hacer?! ¡Me molestaba! ¡ME ENOJABA! Pues, todo se me juntaba, ¿no?</p> <p>... fue un médico que era como la cabeza del grupo donde estaba la doctora, que fue la que me lo detectó en sí... y... que pasa su...(x) su... su jefe enfrente y ve todo el montón de médicos... Y ya, ahí le empiezo a platicar enfrente de nosotros todo lo que ella estaba sospechando y el médico, me empieza a revisar. Ya revisaron el fondo de ojo... por lo de la pupila... este... los pulsos, etc, etc. Y así, con toda la seguridad, que digo... bueno... su experiencia... fue así de: "No, no no. No tiene nada. No es Takayasu. Es hipertensión". Y ella, nada más, con su cara así como: "Ay, doctor ((gira los ojos))... pero es que MIRE... y que esto... y que el otro". Y él: "QUE NO. TE ESTOY DICIENDO QUE NO... ¡QUE NO ES!". Así. Y ella: "Es que le mandé hacer unos estudios pues, para al menos, descartar...". Y voltea conmigo... dirigiéndose a mi esposo y dice: "Mire, se tiene que hacer esta angiografía... y esto... y esta tomografía... y que el contraste... y que no sé qué. Usted, sabrá si se los quiere hacer a su esposa, no va a gastar en vano porque desde ahorita le digo que todo va a salir bien...". Entonces, mi esposo queda así ((cara perpleja)): "¿A quién le hacemos caso? Si así... es un gastadero". Y la doctora se vio... que nadamás le empeco a dar el avión. Así de: "Sí, doctor. Sí, sí, sí. Bueno, con permiso". Se fue. Y en cuanto se fue, la doctora así: "No. Hágaselos"((risas)). O sea, en serio... yo le estoy diciendo que se los haga. >Entonces, ahí... te ponen en una confusión<.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 110 y 152.</p>
03J	<p>Incluso, hasta me decía el doctor, dice que: "Si tú sientes una infección... Si sientes que te lágrimea más este ojo... Todo dime, todo". O sea, a veces, hasta digo: "Estaré exagerando"... porque, a veces, ven a uno raro, ¿no?...</p> <p>Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 153.</p>
04M	<p>Trajeron un doctor a la casa... entonces, eso ((acaricia su cabello y coloca la mano derecha como un apoyo para su cabeza))((tosió)) fue como... muy frustrante para mí porque dije: "Bueno, a lo mejor sí... sí me estoy volviendo loca" ((risas))(3)... ¡SÍ! Y después de que me dijo eso el doctor(.2), yo me obligaba, todavía, como a levantarme de la cama... pues, a no estar ahí postrada en el sillón, ¿no?... pero cada vez era más difícil... O sea, todo me cansaba. No tenía ganas de nada... pero, al mismo tiempo, yo estaba... como me dijeron que estaba loca y que yo lo estaba inventando ((risas))... Y venían como muchas cosas de empezarme a juzgar yo misma... eh...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 4.</p>
05R	<p>¡Tantas veces que me lo dijeron! Y entonces dije que de verdad voy a terminar en un manicomio ((risas)).</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 365.</p>

Categorías: Período sensible/estresor
Indicador: *Turning points/puntos de inflexión*
Pregunta no.12: Discriminaciones

02G	<p>... a lo mejor, las personas sin saber de la enfermedad sobre todo cuando iba las consultas... De decir: "Bueno, va llegando y ¿por qué entra directo?". Entonces, ahí era unas miradas...(2) así como de que: ¡¿Por qué entra directo?! ¡¿Qué beneficios tiene o qué pasó?!"... "debió de haberse aventado, a lo mejor, unas seis/siete consultas, el médico, el ginecólogo... y todas enojadísimas afuera. Así que como: "Pero,</p>
------------	--

	<p>¿por qué?! ¡Si ni siquiera está embarazada!"... y cosas así... ¡Ay, no! ¡No puede ser! Todavía... dije: "Oídos sordos". Yo salí y dije : "Bueno... discúlpeme, con permiso". Pues ya ni modo.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 142 y 146.</p>
03J	<p>... hace como 4 años... cuando entré yo telebachillerato... no diré nombres (hhh) ((extiende la mano derecha)) ((risas))... una coordinadora entró... después, de otro... momento que yo entré. Entonces, mi director... yo le dije: "Mire, pues... es que yo tengo que ir a la Ciudad México"... Le lleve mi oficio donde decía mi reporte médico... Dijo:"Ok. Nada más, coménteselo a Coordinación"... me mandaron llamar de coordinación. Y ya llegué... "Mire pues, tengo esta enfermedad... tengo que ir a la Ciudad de México... no es algo común; no es una enfermedad que te lleve un tratamiento, como tal, porque no es común mi enfermedad... no es como un cáncer, no es como un diabetes avanzado...". Y me dice (la contadora): "Ah. Entonces, tiene que viajar seguido". Y yo: "Pues, dependiendo de lo que me diga el médico... Y ella: "Ah... ¿y no se puede cambiar al ISSSTE? (de Zacatecas)". Y yo me quedé así, como con cara de: "¿Perdón?" ((cara de incrédula)). Te juro, que sí le dije: "¿Disculpe...?!". Y dijo: "Sí, es que para que no... no se ausente tanto". Y le dije: "Era una contadora". Le dije: "Contadora, me está diciendo, ¿qué me cambie al ISSSTE, donde me van a dar las citas más espaciadas y dónde me las van a dar en la tarde?, ¿dónde voy a faltar un poquitita más?". Y ella: "Pues sí... pero... ya estaría aquí, o sea... termina su consulta y se va al trabajo". Y yo: ((cara de incrédula)). Le dije: "No". "Pues no creo... no creo... porque pues sí, tengo esta cuestión de que no es algo normal y pues, me están haciendo tratamientos que pues, necesitan estudios que aquí no me pueden hacer(.3)". Ella: "Ay... pues, es que ese es el problema, maestra. Que usted, estaría faltando mucho y pues sus alumnos se quedarían sin trabajos y pues... pues, no... no es viable".(2)... Entonces sí, sí estuvo... sí fue peor... porque sí, sí te discriminan... sí te discriminan y más a sabiendas de que... de que tienes que salir o de que tienes que faltar... este... pues, es que no eres un factor que esté ayudando. Eres un factor débil...</p> <p>Porque... ya no es lo mismo. Por ejemplo, yo para manejar, yo para estacionarme... sudo. Te lo juro que sudo. Así. Entonces, para estacionarme para mí, es un problema. O sea, mejor pago estacionamiento. Entonces, una vez, le dije a mi doctor: "¿Cómo le hago para sacar un... para discapacitados?". Dijo: "Tú, no eres discapacitada... ¿Quieres ser discapacitada?". Le digo: "No, pero creo que ya ando siendo discapacitada. Me siento muy mal. Oiga, me mareo a cada rato ((risas)) ¿Es discapacidad eso?". Me dice: "No, no es". Digo: "Ta bien". Sigo pensando que merezco un lugar de discapacitado ((risas)).</p> <p>Fuentes: Entrevista #2 a Jena, 11/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 3, 11 y 23.</p>
04M	<p>M: ¡Ah! Porque hablando con el sector salud... este... cuando la doctora me hace el cambio de medicamento por el Ácido Micofenólico, empecé a batallar mucho para que me lo dieron en el hospital. No me lo querían dar porque es un medicamento muy caro. Cuesta \$7,000 una caja. Entonces, yo uso cuatro cajas al mes... ¡No me lo querían dar! ((meneo la cabeza))... entonces, me quedé una semana sin medicamento y pues... ya te imaginarás, ¿no? Regresó el dolor, la taquicardia, todo se volvió a alterar...</p> <p>Este... de hecho, como trabajo en un colegio, nos iban a poner la CANSINO... y cuando fui a ponérmela, no quisieron. Me dijeron que pues... no sabían qué onda con mi enfermedad; que no sabían si va a ser peligroso o no. Entonces, esa vacuna no me la pusieron... pero creo que pues... estubo bien porque después, vi a mi reumatóloga, le pregunté y ella me dijo que... que pues... qué tarados ((risas))-así lo dijo ella... porque no me dejaron vacunarme... que ella sí me autorizaba a vacunarme. De hecho, lo puso en la receta...</p> <p>En mi trabajo... yo soy la maestra responsable de un grupo. Cuando empieza todo esto de la pandemia y así, a mí me quitan de ser la maestra responsable y me dicen que es por mi enfermedad. Que porque si en algún momento, se llega a regresar en presencial, yo no podría porque... se meterían en broncas y así, ¿no?... si me llevo a contagiar en el colegio. Entonces, eh... es algo que a mí me movió mucho, me sentí como discriminada. Yo decía: "O sea, no estás viendo mi trabajo", "no estás viendo mis capacidades", "... estás viendo nada más, la enfermedad y en lo que te puedes meter". Entonces, pues hice... guerrilla... ((risas)) ... me volvieron a poner de titular. Por eso, estoy asistiendo a presencial porque les dije todo esto, ¿no? Les dije que lo que estaban haciendo, era discriminarme... porque no me estaban dando una justificación... pues, para decirme: "Te quitamos de ese puesto... porque no estás dando el ancho" o "los papás están quejando de tí..." o cosas así... que me estaban quitando por mi enfermedad y que se iban a meter en un pedo... si lo hacían por eso. Entonces, por eso me volvieron a poner.... Siento que es como... como no es conocida, como no saben qué onda, pues ... claro que para ellos sería malo, que una persona autoinmune esté trabajando y se contagia en el trabajo. Entonces, claro que lo hicieron para protegerse, ¿verdad? Entonces, pues ya... decidí irme a trabajar...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 63, 119 y 179.</p>
05R	<p>Pues, bueno... sinceramente, fue algo que no tenía planeado, porque has de cuenta que yo dejé de trabajar el 8 de octubre y según, yo salí para ir a una consulta... y me perdí en esa consulta... no volví a regresar ni al trabajo... me dieron incapacidades... no volví a regresar al trabajo porque... pues, estaba en la consulta. Me dieron incapacidades... Cuando a mí me dijeron: "Ya no vas a poder trabajar... y se te va a hacer lo de tu movimiento para la pensión". Yo dije: "Pues, ok (.2)". Y como empecé a sentirme mejor con</p>

	<p>los tratamientos que me dieron... el Metotrexate y con Prednisona...Y lo tomé como algo transitorio, <u>no pensé que fuera a ser algo permanente</u>. Después de esa etapa, mmm... acepté todo como lo he vivido... pero me ha costado mucho... ahmm... el ya no poder ir a mis actividades de trabajo y más me ha afectado la pandemia.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 363 y 365.</p>
--	---

Categorías: Constante

Indicador: *Turning points*/puntos de inflexión

Pregunta no. 12.1: Constantes

01A	<p>A:... ya parecía una niña desmayada. O sea, ya no movía... ya no se podía ni sentar ((dobló hacia la derecha)). Eh... se mordió estos deditos ((señala la parte lateral de los dedos índice))... la parte externa estos dedos... de los dedos (.2). Los tenía pelados... pelados como... ella todavía no tenía... no le salían dientes ((señala sus propios dientes)) y con sus encías se peló ((se muerde los dedos imitando a Angelasofía))... esa parte. Porque nosotros pensamos o tenemos la teoría, de que fue por... de tanto... a ella le dolía o tenía dolor o tenía sufría algún tipo de ansiedad por todo su estado general de salud ((muestra las palmas de las manos))...</p> <p>S: O sea, ella llora cuando sabe que tiene que ir al hospital... porque, ahorita, le hacen la agregometría por el Clopidogrel. Son siete tubos y tiene...ya no es por el puerto porque no funciona tan bien la muestra... tiene que ser por punción ((señala antebrazo derecho)). Y sus venitas... ya nos pasó como dos/tres veces, la pican... como tres veces para poderle sacar la muestra. Pobrecita... es una chilladera... Sabe de la enfermedad y ya... ciertas cuestiones ya las sufre.</p> <p>S:...siento que la bronca real... ((alza las cejas)) es cuando, te la dan de alta... para mí, sí fue muy frustrante porque incluso... salió con la sondita gaso...</p> <p>A: Nasogástrica.</p> <p>S: Entonces, pues siento que en esa etapa, me estresé muchísimo tanto por la sondita... teníamos... ya ni dormíamos porque era darle este medicamento ((enseña las palmas)).</p> <p>A: No dormíamos ((sujeta con ambas manos su cara y cabeza)).</p> <p>S: Por ahí... su fórmula y para mí... fue muy frustrante porque como que ella... la botaba... tiro por viaje, se le salía.... O sea, toda la dosis de medicamento tenía como siete especialistas y cada uno me daba un medicamento... Entonces, yo tenía alarmas para todas horas. Que tal, a cada 12 horas, ¿no? Tenía la...</p> <p>A: Era un anticoagulante... no me acuerdo del nombre. Se tenía que inyectar subcutáneo...</p> <p>S: A las 6 de la mañana...Yo tenía que despertarla y... yo no sé inyectar ((enseña las palmas))... O sea, yo la inyectaba mal y no hacía función el medicamento. Entonces, sí, sí, sí se frustra uno porque... yo no sé nada de medicina ni siquiera de enfermería.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 99, 685, 709, 719, 781 y 785.</p>
02G	<p>Yo me sentía cansada, me sentía decaída, me dolía ... o de todo... todo me dolía, a mí... desde niña...</p> <p>También, mis articulaciones, me duelen los dedos... TODO. TODO me duele. Todo me duele... pero ya sobre todo, en mis brazos, como en los codos y los dedos, siempre lo he tenido... este... y el cansancio, ese sí... pero te digo, mmm... ya no sabía yo... como no sabía de dónde venía todo, decía: "Bueno, es que me canso, me agoto mentalmente..."...como que, aunque sea algo mínimo diario... (.2) diario, diario, ya. Por ejemplo, antier... en cuanto abro los ojos y dolor de cabeza. Amanecí con un dolor de cabeza y la tuve así en el día. Paracetamol y no me hice tanto caso pero pues, lo traje.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 12, 47 y 53. Fuente: Entrevista # 3 a Gemma, 14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 45.</p>
03J	<p>Entonces... en mi caso, en la... en la escuela con los con los alumnos y hay veces, que no quiero que me hablen... porque me siento mal... o sea, me siento muy... me duele, me duele algo...Yo... (.3) me agoto de más, me siento más cansada ((meneo la cabeza)). Me agitó demasiado... Por ejemplo, bailables que les ayudo a hacer. Y no puedo ni siquiera faldear... de esta manera, porque ya me cansé ((con la mano derecha simula el faldeo de los bailes típicos mexicanos)). Ya se me cortó la circulación en el brazo...</p>

	<p>... a mí nunca me llamaron de los trabajos de mi carrera.... o sea, yo debo de estar en sistemas... en el área de alguna empresa... Pero a mí nunca me llamaban (.2). Entonces, fue otra depresión que tuve. Fue otro caidón de la enfermedad...</p> <p>Porque sí(.2), puedo ir al Centro un día... pero yo no voy de visita, yo voy por necesidad. Y es... ¡ay, no! Para mí es horrible; es pesado; es cansado. Simplemente ya no aguanto el viaje en el camión. Ya estoy pensando, a ver cómo puedo hacer para irme en avión. Me sale más o menos al mismo precio pero no sé que tenga que hacer... pero algo haré... ya no aguanto; ya no es igual; mis piernas, me canso mucho; me duelen más; me duelen los huesos...</p> <p>Y te lo digo, así... a mí, sí me da miedo... en serio, que hagan algunas reformas y a todos nosotros nos van a mandar a freír espárragos porque... ¿con qué lo vamos a pagar?... Así, como está el presidente o toda su comitiva, que haga alguna reforma cómo lo que hizo con... por ejemplo, con los con las asociaciones civiles para el cáncer de mama... que haya alguna reforma donde ya no esté apoyando al sector salud, hospitales... y literal... que no las dejen caer como los precios son... Que te cobren \$1500 a que te cobren \$50,000/\$100,000 ((alza las cejas))...</p> <p>Y, te digo, que sí llegué llorando con otro doctor. Dije: "¡Es que no... no consigo la Imipramina!". "¡Me siento muy mal!". Dije: "¡Yo no sé, si ya soy dependiente de la Imipramina!". "No, no sé qué me está pasando pero yo me siento muy mal!". Y me dijo el doctor: "Yo te la consigo"...</p> <p>... yo sufría de mi... de... de dolores de cabeza en la noche. O sea, pero fuertes... Sientes como que te están martillando la cabeza ((simula con la mano derecha un martillo que baja y sube)). Es un dolor punzante, demasiado mal... para el 2012... fue un año completo donde diario me dolía la cabeza... diario, diario, diario. Y diario, dos Paracetamol, dos Paracetamol hasta que de plano, ya la Paracetamol ya no me hizo...o sea, me hice resistente al Paracetamol ((corta el aire con la palma extendida de la mano derecha))... ya no me funcionaba. Entonces, pues al Naproxen, igual. Terminé con el Naproxen. Seguí con el Ibuprofeno... o sea, como que me fui elevando ((con la mano derecha va señalando una escalera))... los analgésicos hasta que ya, pues terminé la carrera... lo del dolor de cabeza... tengo ya como... 15 años... O sea, se convierte en un dolor físico externo... dicen que yo me empezé a jalar el pelo y que me empezó a torcer. Dice mi esposo (hhh)((sonriendo)), que las manos... se me ponen como en una cuna y no, no, no... con dolor, yo me transformo en otra persona y me voy. O sea, pero porque es tan fuerte el dolor que yo siento que me pongo demasiado mal. Entonces, te digo yo estaba en urgencias con un dolor tremendo y torciéndome como gusano en sal ((risas)) y no me dejaron entrar...</p> <p>Y luego, mi esposo, es desesperante que me dice: "Es que andas de mal genio, que no sé qué...". Digo: "¡Güey, me duele el cuerpo! ¿Cómo no quieres que ande de mal genio?!"((risas)). Me dice: "Es que te desquitas conmigo". Eso sí es un error mío, que yo me desquite con los demás, ¿no?... pero, a veces, es tanto la frustración, que no sabes no sabes a qué darle..</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 7, 29, 60, 64, 74, 87, 106, 108, 125 y 165. Fuentes: Entrevista #2 a Jena, 11/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 11. Fuentes: Entrevista #4 a Jena 25/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 72. Fuentes: Entrevista #Extra a Jena, 25/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 9.</p>
04M	<p>Entonces, eh...(.5) me empezaron a bajar un poco la dosis pero también, por la dosis alta, se me desarrollo fibromialgia ((risas)).(5). Me explicaba el doctor que... es una fibromialgia secundaria, que se dio por el medicamento tan alto... que mi sistema estaba desarrollando demasiados neurotransmisores de dolor... por eso, me dolía hasta pestañar. Entonces, me mandan con reumatólogo, que se apellida L.... Y me empezaron a dar antidepresivos para la fibromialgia... Sí hay días en los que me levanto y... ¡Ay! (hhh)...ya tengo aquí el dolor en el pecho o me siento muy cansada o muy agotada... Aparte, ayer me sentí mal... Entonces, me regresé de la posada... y me empezé a doler el pecho. Mejor me vine a mi casa. Me tomé una pastilla para el dolor. Y me quedé dormida toda la tarde.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 24, 26, 33 y 171.</p>
05R	<p>... pero me agotaba (hhh)... me agotaba mucho...y me decía: "Bueno es que me estoy agotando tanto siento que estoy envejeciendo porque ya no puedo tener las mismas fuerzas que antes tenía para hacer muchas cosas"... y yo me fatigaba mucho...y sentía que, en ese momento, así literal...yo me iba a morir... decía yo: "¿Cómo iba a estar en la fiesta y no voy a estar bailando?" Que es algo que a mí me gusta mucho... Pero sí me cansaba mucho. Y me daba mucho sueño. Entonces, pasé por mucha fatiga... A veces, despiertas... normal y bien... pero hay días, que despiertas y te duele la espalda, te duelen las piernas, estás mareada... o como yo... que te digo, que hay días, que amanezco con una glucosa perfecta... pero hay días que amanezco con hipoglucemia o con hiperglucemia ... como en este momento... entonces, no es fácil esa parte... pero te tiene que adaptar.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 112,116, 236 y 393.</p>

Categorías: Constantes
Indicador: Turning points/puntos de inflexión
Pregunta no.12.2: Estrés en sus vidas

<p>01A</p>	<p>A: Angelasofía dice: "Ay, me duelen mis piernitas" ((se sujeta las rodillas)). De momento ((alza las manos en posición recta)), no sabemos si son dolores de crecimiento normales, si son dolores de la enfermedad, si es porque se pegó y...(3) algo, ¿no?... O nos imaginamos que puede sentir... no sabemos hasta que punto... qué es normal y que no... tenemos una ligera noción. Pero no... De, ¿qué pueden sentir?, ¿qué pueden tener? ... pero pues...no ((alza la mano derecha)). Somos padres de una niña con esa enfermedad... nos da mucha ansiedad. Y nos da mucha angustia. Que nosotros, no sabemos, qué siente Angelasofía, ¿cómo lo(x)... como lo... cómo lo siente?, ¿en dónde lo siente?, ¿no?((enseñando las palmas))... te sobamos... sana, sana... rodillita, sana, sana...". Tan, tan. Pero una niña es de... ((se lleva las manos a la boca)) si dice, que le duele la cabeza... Tú, de ((cara de angustia)): "¿Le estará doliendo por la enfermedad?", "¿le estará doliendo porque se pegó?", "¿le estará doliendo?", "¿la sobredosificamos de algún medicamento?" ((coloca su mano en su sien derecha))... Sí. Hace poco, mi mamá, que vive por aquí cerca... también, me dijo: "Déjame a las niñas". Y yo así, como: "¿Segura?". Dice: "Sí, aquí déjalas"... Decimos: "Te dejamos a Susana". Pues, ella... normal, ¿no? Como si cuidaras a...(4) como si una abuela, cuidara su nieta normal, ¿no? ((enseña las palmas)). Pero con Angelasofía... "Ahí te va el instructivo ((simula cargar peso)), ¿no?".</p> <p>S: Entonces... le imprimí una hoja con colores ((mueve las manos))... porque ya más o menos, ya tiene ciertos términos o ciertas dosis... pero alguien nuevo... ¡NO! Es un show. Entonces, ciertos medicamentos ((mueve las manos))... es así como, mire: "Este va por colores y este tal día". Entonces, sí es una cuestión de que... a menos, que yo tengo una emergencia o algo ((señala a sí misma)), pues sí la encargo. Pero no es tan fácil. O la gente, me va a decir: "Sí". Pero ya, cuando vemos una realidad... de que tienen que estar en un cuidado... más al pendiente de ella...</p> <p>A: Tengo ansiedad ((enseña las palmas y sonríe)). Soy una persona ansiosa... ((Los dos ríen)). Una persona ansiosa, te dicen una cosa ((alza la mano derecha y muestra el índice)) y yo ya planeé cinco escenarios distintos ((muestra los cinco dedos de la mano derecha)). Anteponiéndome..., cinco circunstancias distintas. Le digo: "Doctora, hoy no tengo ningún problema con el trabajo. Ellos están muy agusto conmigo y estoy muy agusto con ellos ((mueve la mano derecha adelante y atrás))... pero sí mañana, me corren o quiebra el banco... ¿cuál es el plan?". Me dice: "¡NO! NI PIENSEN ESO". Y yo: "Doctora, no me conoce. Yo tengo que pensar en eso((señalando con las dos manos a sí mismo))... Dígame, ¿cuáles son las alternativas...? Y ella nos dijo: "Bueno, Angelasofía cuenta con todas, todas las características para entrar en una fundación y que se solvente sus gastos...Entonces, pero... NO, no piensen en eso". Digo: "No, yo sí tengo que pensarlo". Yo no puedo vivir en paz, sino lo pienso, ¿sí?</p> <p>S: ...nosotros tratamos de que ya no sea una niña que se limite... en nada, ¿no? <. O sea, que ya es normal, como cualquier otro niño...pero, inconscientemente, yo sí tengo ese punto... a mí me da miedo cuando ella juega con muchos niños. O sea, ella corre y avienta y brinca. Entonces, a mí sí me da miedo, que yo no la puedo dejar salir a jugar solita. Como: "Órale, vete con los niños, ¿no?" ((señala afuera))... porque a mí me da miedo, que se vaya a caer, que se vaya a golpear. O sea, aunque no tienes esa limitante... sí me da miedo de que se vaya a cortar, se vaya a pegar, o sea... creo que sí hemos tenido eso. No es de que: " Ay, Angelasofía está enferma y no puede hacer nada". NO. Pero sí está ese punto, donde me da miedo ciertas cosas que ella hace... pues, por el daño que se puede causar, ¿no? Entonces, también, ese punto sí ha causado un poquito de... inseguridad, de que... no la dejo al 100%. O sea, si me da miedito... .. tenemos que llevar dosificar los medicamentos en otro lugar... Y muchas veces, lo que hemos notado, que es difícil aceptarlo... que hemos tenido que desperdiciar medicamento, por eso. Y nos duele... nos duele saber que hay mucha necesidad y que no podamos hacer algo... para ese desperdicio de medicamento...Y que Angelasofía solo tenga que ocupar una dosis chiquitita ((alza su mano derecha y expone el dedo índice y pulgar casi rozándose))... por su talla y peso y lo demás, no se puede aprovechar... ¿por qué no se puede aprovechar con otra gente?((alza las manos y apunta con los índices para arriba para después unirlos en el conjuntos de dedos)) O sea, deben reunirse, sí se puede pero tienen que reunirse varias condiciones, que se puedan ajustar eh...Y también, nos pasó con el Metotrexate. Hubo una etapa en donde era inyectado y por ejemplo, también, no lo puedes guardar mucho... hacíamos una aplicación y lo guardábamos en el refri. Duraba dos semanas y ya, tenías que desechaarlo ((corta el aire con la mano derecha))... porque ya no era funcional y eran dosis muy pequeñas, las que ella usaba y se tenía que desechaar...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 494, 637, 651,653, 743, 747, 962, 968, 1024 y 1030</p>
<p>02G</p>	<p>¡Ah! ¡Porque soy super estresada! Eso sí, también. Los cambios como muy fuertes me ocasionan el estrés y hacen que me sienta mal. O sea, que me duela algo... me duele la cabeza y empecé con migrañas... fue una carga de estrés muy, muy fuerte... entre otras cosas... Y pues, dejo quehaceres... Y ya me dice, cuando agarras la escoba, el trapito y me dice: "Ya te vas a poner de acelerada"((risas))...</p>

	<p>Sobre todo, mi mamá, porque yo... ya la veía muy preocupada, demasiado preocupada. Y yo sentía que la estaba afectando, ¿no? Pues, yo decía: Tengo-tengo que hacer algo para que vea que estoy mejorando o que voy avanzando para que ya no esté así de estresada porque mi mamá pasó por un cáncer de mama, de los más agresivos. Entonces, yo decía: "No, pues... le voy a activar el estrés y se nos viene ahora peores... cosas peores con ella", ¿no? Decía: "Si con una, no podemos... con las dos, ya no"((risas)). "No la vamos a hacer ((sonriendo))".</p> <p>No, el año pasado fue horrible... horrible. Él se quedó sin trabajo. Nada más, teníamos lo de la tecnología... pues, en pandemia con negocio cerrado, ¿quién te va a comprar tecnología? Nadie. O sea, no me... no me contrataban, ni el diseño de un logo, ni una página web, los sistemas que yo tenía vendidos o rentados... este... cerraron los lugares pues, me dejaron de pagar. Me dijeron: "Cáncélamelo. Ahorita, no lo uso". Entonces, se nos vino abajo >horrible, horrible, horrible<... pero de alguna u otra forma...(2)yo siempre, le digo: "Mira, hemos estado en peores"...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 53, 80, 202 y 204. Fuente: Entrevista #2 a Gemma, 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 45.</p>
03J	<p>Siempre he sido muy nerviosa y me estreso muy rápido... va a llegar un punto donde te vas a estresar. O sea, yo sí soy muy nerviosa y yo creo que eso es... eso es algo en lo que me he fijado mucho. Que la mayoría de las personas que tenemos Takayasu, padecemos de los nervios... soy muy nerviosa... tuve un problema de que un médico lo adjudicó a mi estrés y que yo, como que estaba falta de atención... De tanto estrés que tenía ((crea un reguilete con su mano derecha)). Y seguía con los dolores de cabeza y los dolores de cabeza y siempre y Entonces, dije: "No.No". Como que, no soporte todo eso, ¿no? ((tensa la mano derecha))</p> <p>Mucho que... siento que no estoy progresando, como yo quisiera hacerlo. Como que me siento detenida y como que no avanzo. Y eso me frustra. Me causa mucha frustración y eso me causa estrés y eso me causa más enfermedad. Entonces, pues... estoy perdida ((risas)). Estoy jodida ((risas)).</p> <p>O sea, te dicen: "No te estreses". Y tú así de:"Ok". ¿Me aislo en un cerro?, ¿en un bosque?, ¿en una montaña?... o sea(hhh)((risas)), no puedo aislarme porque pues, trabajo, tengo una vida que mantenerme.No puedo dejar de estresarme. O sea, incluso, a veces, hasta el simple hecho de que te esté cepillando el cabello y que de repente no puedas jalarlo, hasta eso te estresa...Entonces, así como de: "Es que no te debes de estresar". Y yo: "Sí, pues... porque como está tan fácil, ¿verdad?... que no me estrese". O sea... O nos dan ataques de pánico, nos da esto, aquello, ansiedad y la fregada y... ¡no pues estamos perdidos! Sí, sí me está generando muchos problemas... Y yo pensaba que eran los nervios o no sé cualquier bobera.</p> <p>Porque tus padres se van acabar algún día. Tus hermanos, tal vez, no puedan cuidar de ti. Tal vez, tu pareja... si hay una separación o tal vez, hay algún algún fallecimiento o algo. O sea, no sabes que te pueda pasar más adelante... y pues, no sabes que va a ser de ti ((solloza))... simplemente el trabajo... porque si descuida un día el trabajo es un día menos de sueldo (hhh)... es un día menos que no comes... o sea, todo depende de eso, ¿no?... del dinero... ese estado de que no sabes... el Limbo... el Limbo de todo..Lamentablemente, en ese mismo año (2015), falleció mi abuelo que fue algo que me... que si me marcó demasiado. De hecho, hubo un bajón muy fuerte en mi enfermedad porque... has de cuenta, como que iba bien, como que estaba estable pero en cuanto falleció, has de cuenta, que yo me fui a pique ((levanta la mano derecha alto y luego la apunta hacia abajo)).</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 17, 19,29, 87 y 177. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 56. Fuentes: Entrevista #4 a Jena, 25/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 81, 85 y 89.</p>
04M	<p>Y pues sí, así fue al principio. Yo creo que (.4) los primeros los primeros meses fue de mucho mucho miedo (.5)... Me metí a <i>YouTube</i> (al conocer la enfermedad)... pero eso me daba mucho miedo. Me provocaba mucho miedo... no entendía muy bien que era lo que pasaba (.2)... lba... Entonces, así siguió... pues, yo ya no sabía que iba a ser de mí ((risas)). Sí estaba muy asustada-tenía mucho miedo...</p> <p>... porque sé que el estrés, la ansiedad o el sobrepasarme luego, luego lo resiente mi cuerpo...</p> <p>... pues, viene como esta contraparte... el trabajo que me puede dar un mejor ingreso, no me da el Seguro que necesito y no me da el descanso que necesito. Entonces, estoy así como... buscando qué es lo mejor... porque ya no es, como simplemente, decir: "Ay, pues me salgo de este trabajo y me voy a este". Sino que ya necesito contemplar varias cosas como... ver el tiempo de trabajo que va a ser porque sé... que si es demasiado, me puedo cansar mucho. Eh... tiene que ser el Seguro que yo necesito. Es como... como ponerte a pensar eso. No nada más: "Me salgo por salirme, consigo otro trabajo"... sino buscar... el estar bien físicamente, económicamente... y así.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 30, 73 y 210.</p>

05R	<p>Yo decía: "No, sí estoy muy mal de los nervios. Sí, definitivamente, tengo mucha ansiedad... "Es que son tus nervios", "te veo muy nerviosa"..."</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 158 y 224.</p>
-----	---

Variable: Intervención social

Categorías: Construcción socio histórica

Indicador: Necesidades

Pregunta no.14: ¿Cuáles son sus necesidades?

Subtema no. 14.1: Necesidades

01A	<p>(A: Creo que necesito terapia ((risas))... Y creo que ella, sí hacerlo nosotros... sí podemos ayudarle nosotros pero al final creo que también, necesitamos de gente experta ((se sujeta la barba))(9)... para aterrizarlos ((baja las manos))... Sí es necesario que logremos entender... que no por eso, Angelasofía va a tener tantas limitaciones, como se podrían creer... lo podemos, también, entender como padres... y qué más allá de eso, lo pueda llevar a la práctica...(4)... Entonces, hablo de una información general, de un estado de salud raro, que logre hacer entenderle a ella, a nosotros y a la sociedad... que nos... que aunque es algo raro, no se tiene que tratar, totalmente, diferente pero que al mismo tiempo, logre hacerles entender... que la convivencia, no va a ser igual. Entonces, por eso... por eso, creo que tanto Angelasofía como nosotros, nos hace falta un poco de terapia... para ella y para nosotros... y::: mayor difusión... entendimiento social, ¿no?...</p> <p>A: ¡Oh, sí es cierto! Y yo creo que es otra necesidad... que pueda haber otros medicamentos... que pueda ver medicamentos con dosis más ajustadas a pacientes pediátricos... >Sí... como nosotros teníamos que ir con el pediatra de:::l seguro del trabajo... ya no me ponían Metotrexate porque ya sabía que no había<. Entonces, la forma de conseguirlo vía el hospital pero ya, como en farmacia o que yo lo pudiera conseguir en una receta, no. Ya no podíamos hacerlo así.</p> <p>A: ... eran... al principio, hospitalizaciones... de por lo menos 2 días... Y eran los 2 días que yo, solamente, podía descansar del trabajo, ¿no? ((se escuchan las voces de las niñas)). Entonces, aunque Sofía sí estaba con ella, yo ya no podía estar tanto con ella y eso... este... pues, pienso que, a veces, podría afectarle o repercutir en Susana ((Sofía vuelve al sillón))... como que, tal vez, hubo un momento, en que se pudo haber sentido... este... menospreciada, ¿no?... También, nosotros como familia estamos poniendo en planes... tanto, en oración... como en planeación... poder hacer una fundación para enfermedades reumáticas pediátricas. Ese es uno de nuestros objetivos...(4)... De momento ((se lleva la mano a la cabeza)), tenemos el enfoque privado porque... ((hace la seña de dinero))... Hay con qué. Ahí. Pero aún así, no es garantía.</p> <p>A: No es como: "¡Ah! Papá y mamá están los 7 días. Y papá... descansa 2 días y en esa normalidad, podemos poner todas las herramientas en pie". ¡NO! Había veces, que estos días, que deberían de ocuparse para la convivencia y desarrollo... de Susana y Angelasofía eran ocupadas en hospital, ¿no? Este tiempo y espacio, que podríamos haber utilizado o que normalmente, se deberían de... o podrían utilizarse para la convivencia y desarrollo de los niños... están siendo ocupados para temas de salud de una de las dos... que al mismo tiempo, también, está sacrificando su aspecto social porque no puede jugar, no puede jugar... Entonces, digamos... que bueno, aquí es como un punto intermedio, ¿no?... el sacrificio social por la salud.</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 538, 546, 615, 617, 621, 840, 986 y 1096.</p>
02G	<p>Fue donde empezó a bajar todo de la farmacia. Yo iba y ni el Enalapril había. Entonces, a mí, me queda bastante lejos ese hospital. Yo decía: "Bueno, ¿a qué voy? Nada más, estoy perdiendo tiempo y dinero en ir y venir y no había nada". Empecé a comprarlo por fuera y pues sí, sí son gastos... fuertecitos y... y fue donde, también, dije: "Bueno, ¿la voy retirando?, ¿no la retiro?". Por lo mismo, que no había. Y cuando... cuando ya entró lo del COVID, eso no me tocó a mí, pero sí lo ví mucho en las demás personas del Takayasu, eh (.2) no había medicamento, no había. Y luego, no sé si te tocó ver por ahí que, en algún momento, mencionaron el metotrexato...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 39.</p>
03J	<p>Entonces sí... sí se vuelve pesado, en ese sentido... porque ya el Metotrexate o ciertos medicamentos que eran, tal vez, exclusivos para enfermedades... este... pues, que no eran de tanta exigencia, ¿no? Y ahora resulta que ya no te las dan porque ya se acabaron ((ladea su cabeza)). Porque van, los viejitos, primero que tú ((ladea su cabeza)). Van otras enfermedades primero que tú ((ladea su cabeza))...</p>

	<p>El que... sí me faltó fue la Imipramina... pero pues, consíguete la receta para que te la dé porque pues, sector salud no te lo puede dar... Tener que aguantar muchísimas cosas, simplemente, porque no me corrieran porque no me echaran del trabajo... porque tengo Seguridad Social. Y por el Takayasu, porque no me dan los medicamentos y aparte porque Sulindaco tampoco me lo dan... porque no me han dado la receta... porque tienen que darme la receta... porque yo no lo puedo pedir...</p> <p>¡Ah! Tener fuerzas... tener fuerzas. Tener un poquito... una vida un poco más ligera... un trabajo donde gané un poquito más...para poder solventar... para poder tener esos cuidados que debo de tener... no se imaginan lo que para uno es no tener un día una pastilla. Una. Porque tú sabes, que el día siguiente o en unas horas te vas a sentir muy mal... Entonces, o sea... más conciencia con la gente, ¿no? O sea... con los gobiernos, con sector salud que sea consciente...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 116, 124, 177 y 216. Fuentes: Entrevista #4 a Jena, 25/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 78.</p>
04M	<p>Sí me gustaría tener otro trabajo con un mayor ingreso ...</p> <p>((Acaricia su cabello)) Con el Metotrexate... pues, es que no tanto... porque te digo que me lo quitaron... con ese sí, no tuve problema... con el Micofenólico, sí.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 127, 129, 206 y 208.</p>
05R	<p>Sí. Eh... a veces no lo había en el Instituto, no lo conseguía a veces en la clínica... y de esas cosas que te dicen: "No hay". "Véngase la otra semana a ver si ya llegó". Y "No hay"... Y tú si tienes que poner al medicamento... Entonces, tuve la bendición, que una de mis compañeras, de mis compañeros de trabajo tiene artritis reumatoide ... y como no tolera el medicamento tomado porque se lo aplica inyectado...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 297.</p>

Categorías: Construcción socio histórica

Indicador: Cuidados de los pacientes

Pregunta no.14: ¿Cuáles son sus cuidados?

Subtema no. 14.2: Cuidados

01A	<p>((Se escucha un "Pop It")) S: ... con Angelasofía... como que... cierta parte, de repente, inconscientemente... algunas cosas son más permisivas que Susana... por lo mismo, de que... la verdad, siempre tratamos de que Angelasofía es igual, no está enferma... como que sí, el cuidado, la atención... de repente, sí tiende a ser un poquito más hacia Angelasofía, te digo, aparte de que... decimos: "Pues, ahorita Susana", "Espérate tantito"o "Tienes que quedarte aquí porque vamos a hacer esto y el otro". Angelasofía, sí requiere mucha atención...< pero yo creo que son... más que focos de alerta, focos de oportunidad, ¿no? ...que nosotros, tendríamos que aprender de esta situación... para que la educación, fuera más que todo... humana... hacernos más sensibles y más sencillos en todo... que es lo que yo quisiera hacer con ellas... enseñarles de empatía ((llega Susana y abraza a su papá)).</p> <p>S: Apenas, hace como 15 días, se agregó al presencial. Dijo la doctora, que también, Susana necesita esa parte... está... la parte de Susana, también. Ella sin temerla, ha tenido que estar aislada... cuidada con familiares en las hospitalizaciones. Entonces, ya que... le hacía falta a Susana, también agregarse a su mundo. Por eso, ya ella... está en presenciales...</p> <p>S: ¡No! Luego, apenas me pasó que dejé mi bolsa de... tiene Angelasofía, su bolsita de medicinas, ¿no? La dejé en el sillón y cuando ví, dice Susana: "Angelasofía está haciendo esto". Susana tiene ese como... pues, la parte protectora...</p> <p>Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 182, 185, 206, 207 y 318.</p>
03J	<p>Tengo que descansar. >No puedo hacer los pasos. No puedo hacer esto...<</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 112.</p>
04M	<p>(.6) Descansar ((risas))... no... autoexigirme mucho... O sea, no obligarme tanto. No exigirme tanto... como que ya conozco, hasta dónde... Sí trato de estar como más tranquila. Si salgo a lugares, sí trato de descansar. Trato de... si en la noche voy a ir a un lugar, trato de dormir en la tarde... para ya en la nochecita, ir más descansada ((sonriendo))... Sí, como que vas encontrando maneras de cuidarte... porque sí no pues... a la única que le va mal, al día siguiente, es a tí ((risas))...A veces, sí tomo... una que otra cervecita... y también, el día siguiente, sé que me voy a sentir mal porque no me tomé el medicamento.</p>

	<p>Pero es de vez, en cuando... <u>¡de vez en cuando!</u> ((risas))... Uno paga el precio por esos gustos que se da...</p> <p>Entonces, cada vez que yo iba con los doctores... siempre que iba eran malas noticias. Decían: "Te hace falta esto... te va pasar esto". Y puras cosas malas, ¿no?... Dije... pues: "Necesito ayuda"... Entonces, empecé a ir a terapia... porque dije: "No. Va a acabar mal esto"... Estuve mucho tiempo en terapia trabajando esto... me ayudo como para...(3) estar más... tranquila porque, al principio, era nada más, estar en mi cuarto. Yo estoy acá... pues, mal.</p> <p>Ella (reumatóloga), ya me autorizó para poder hacer ejercicio. Entonces, empecé a ir al gimnasio. Empecé a trabajar con las máquinas, con pesas y les comentaba mis papás y a mis hermanas que... pues, al estar trabajando con máquinas pesadas, pesas, así... O sea, sí me dolía, a veces, descansaba pero podía volver a hacerlo. Entonces, eso para mí fue como... pfff ((la mano derecha se eleva)) un mega logro... y pues eso ha sido la historia hasta ahora ((risas)).</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 28, 53, 71, 73 y 206. Fuentes: Entrevista #2 a Mer, 19/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 66.</p>
05R	<p>Si me voy a bañar, tiene que haber alguien... aunque en este momento, yo lo haga sola pero por si me doy un golpe o si me resbalo o si me caigo, alguien me tiene que auxiliar... Entonces, eh... yo necesitaba este descanso...</p> <p>Fuentes: Entrevista #2 Rocio, 17/11/2021 a las 17.30 horas. Párrafo 19.</p>

Categorías: Construcción socio histórica

Indicador: Cuidados de los pacientes

Pregunta no.14: ¿Cuáles son sus cuidados?

Subtema no. 14.3: Requisitos para afrontar la ETAK

01A	<p>A:... no puedes completar (cuestiones) porque no hay con quién, con otros niños, otra gente, otro espacio, otro ambiente en el que pueda... se pueda aprovechar esto para que ellas puedan entenderlo... o puedan desarrollarse... y venir aquí, conocer a otros niños, otros amiguitos-ellas le dicen los amiguitos... ¡PUFF! Las dispara , ¿eh? Las dispara. Y nos ayuda a toda... a toda nuestra dinámica familiar, no solo a ellas, a toda la dinámica familiar, nos viene a dar un aliciente.</p> <p>A: Parte de documentar esto... para compartir, al mismo tiempo... principalmente, lo empezamos a hacer por ella ((señala fuera de cuadro a Angelasofía)). Ella, un día va a crecer y...(3) pues... antes, tenías los VHS, ahí guardados ((mueve lateralmente su mano derecha)) ((sonriendo)) ((risas)). Hoy, aprovechando... todo el tema de cuestiones de <i>YouTube</i>, de <i>Instagram</i> que al mismo tiempo, te puede ayudar a archivar cosas... ((sonriendo)) es que ella, en algún momento de su vida, pueda ver... ((se pone el dedo sobre los labios)) (.4). O sea, yo sí, suena como... ¡Ah! ((lo dice entre dientes)) ¡Otra vez, cruel! ((voltea a ver a su esposa)) ... pero ella, va a entrar a la adolescencia... es poderle... poderle mostrar, en algún momento de su vida, ((Sofía comienza a peinar a Susana)) (.3) la diferencia y las cuestiones que ha pasado para que ella, pueda solventar otras...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 207, 563, 1014 y 1178.</p>
02G	<p>A lo mejor, ya con todas las historias que uno conoce en los grupos, a lo mejor, ya no estaba aquí... ya me hubiera dado una embolia...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma. 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 156.</p>
03J	<p>... no sé si te pase a tí ((alza las cejas)) o les pase a los demás (grupo de <i>Whatsapp</i>) que padecemos esta enfermedad... me empiezo... a cansar... Entonces... pues sí,(4) es feo... porque me fijo yo mucho que... que muchas de las compañeras de TAK (<i>Whatsapp Warriors Tak</i>)... dicen: "No, es que yo tengo a nivel 2". "Yo tengo nivel 3". "Que yo tengo esto". "Y que yo hace la displasia de no sé, cuál...". Y yo así de: "¡Verde! Yo no sé nada de eso"((sorprendida)) ((ladea la cabeza y abre los ojos))"... porque me preguntaban mucho que... qué nivel tenía yo. Y yo, ni idea ((encoge los hombros)). Yo no sé. A mí nunca me han manejado niveles... y ahora con la Prednisona y eso... ya ves, que por ahí mencionaron en el grupo (de <i>Whatsapp</i>) que... que te alentaban el estómago...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 17, 56, 200 y 210.</p>
04M	<p>Y me dice: "Ya sé que tienes". Cuando me dijo eso... fue así como... "¡Oh!" ((simula llorar aliviada)) Descansé. O sea, me sentí como no sé... me sentí muy tranquila...</p> <p>Entonces, creo que el estar en terapia, empezar a hablarlo... como que me ayudó a ponerle voz y a empezar a buscar en <i>Facebook</i> y ya fue cuando empecé a ver...-tenía yo alguna duda y ahí lo ponía. Entonces, ahí fue cuando dije: "Bueno, creo que sería más fácil por un grupo de <i>Whatsapp</i>... por eso,</p>

	<p>sentía la necesidad de crear el grupo como para sentirme... escuchada para sentir empatía porque estaba cañón sentir empatía en esos momentos...(2)</p> <p>Entonces, estaba batallando mucho para eso. Y mi amiga S., la que me dijo que fuera con el angiólogo, es abogada. Entonces, ella me hizo un amparo. Fue y demandó a los hospitales ((risas))(4)... como si yo la hubiera mandado, pues... Entonces, cada vez que yo voy por mi medicamento del mes, que me dicen en la ventanilla: "No, no hay este medicamento". Pues, yo saco mi papelito del amparo y les digo: "Oye, ¿sabes qué? Yo tengo un amparo para ese medicamento"... y como sea, ellos (personal del hospital) me lo tienen que entregar. Entonces, a veces, van hasta otra ciudad y me lo traen. <u>Así de eficaz...</u> fue ese papelito ((risas)).</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 12,35 y 121.</p>
05R	<p>... el mismo día que me dieron el diagnóstico... empecé a buscar en las redes sociales... Decía: "Probablemente, debe de haber entre tantas, alguna persona que tenga". Y entonces, entré a una página donde puse "Arteritis de Takayasu" y me apareció en el grupo de <i>Whatsapp</i>, donde estamos... y fue algo para mí... ¡tan gratificante!... que alguien me dijera: "...o sea... yo sí tengo Arteritis de Takayasu...me diagnosticaron hace 10 años, pero aquí estoy".</p> <p>Pero... ya con los especialistas, sí recibí la atención adecuada en tiempo, en forma y me dieron el tratamiento que realmente yo necesitaba.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocio, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 162, 170 y 178.</p>

Categorías: Construcción socio histórica

Indicador: Cuidados de los pacientes

Pregunta no.14: ¿Cuáles son sus cuidados?

Subtema no. 14.3: Requisitos para afrontar la ETAK

Subtema no.14.3.1: Apoyo

01A	<p>S: Como mes y medio en terapia intensiva. Vamos los dos, diario ahí al hospital. A Susana, la dejé con mi hermana. Prácticamente, Susana vivía con mi hermana...</p> <p>A: Hace poco, mi mamá, que vive por aquí cerca... también, me dijo: "Déjame a las niñas"...</p> <p>S: Sí porque como... nosotros... afortunadamente, o sea, si tenemos una red familiar fuerte... que nos ayuda... pues, digamos que básicamente, pues... él y yo. O sea, también, como en terapia intensiva no te dejan... este... más que los papás.. o sea, somos nosotros los que nos hemos fletado... o sea... En este momento, somos el respaldo del cuidado de la enfermedad de nuestra hija...</p> <p>A: La doctora... hoy es, el ángel nuestra guarda...</p> <p>S: Ese mismo día, para nosotros, han sido una serie de milagros... para nosotros...</p> <p>A:... en perspectiva, es otro de los tantos milagros que hemos vivido como familia, ¿no? O sea, nos hizo pacientes... o sea, Angelasofía era la paciente... pero los pacientes-pero nosotros, también, éramos pacientes con ella ((señala a Sofía y a él)).</p> <p>S: O sea, nosotros estamos muy agradecidos... siento que somos personas... nosotros estamos enfocada a la fe, nosotros. Entonces, por milagro, que se ha podido pagar esa cantidad...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 263, 359, 389, 508, 743 y 862.</p>
02G	<p>O sea, yo estando yo aquí, mi mamá fue quien me empezó a decir: "Ve a que te revisen... si hay que cambiar medicamento"... Sí, cuando me la detectaron. De hecho, que... la primera vez que fui, ella (mamá) estaba ahí conmigo... sí... pues, ella fue la más afectada, en un inicio... Ya nada más, este... yo pensaba no decirle a mi mamá pero... por no preocuparla, ¿no? Pero, pues no... decidimos, también, hacerlo. Siempre ella ha estado- nos apoya en todo, realmente.... En segunda, pues obviamente o a la par mi esposo... pues sí, también, la noticia...(2) como que saca de onda... Entonces, este... pues, te digo, también, ahí siguió y siguió, siguió y siguió al pie del cañón.</p> <p>Entonces, como me salía, también, en la espalda... pues, no me alcanzaba... y ahí tengo a mi esposo, ¿no? Pues... empolvándome toda porque... ((risas)) no hay de otra. Ahora, sí que... le ha tocado todo... Gracias a Dios, a los 3 días se dio todo.</p> <p>Así como la persona más sana del mundo, mañana le puede pasar algo. Igual a nosotros, vivir muchos años con esto... y pues, ahí... hasta viejitas.</p>

	<p>Fuente: Entrevista #1 a Gemma, 07/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 6, 90,98, 106, 114 y 156. Fuente: Entrevista # 3 a Gemma,14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 60.</p>
03J	<p>Y ahí fue cuando ya... el médico dijo: "No sé si te mande a Cardiología o a Nutrición... ¿Tienes familia en México?". Y le dije: "No,pues, que sí"...</p> <p>Fíjate, que algo que me dijo el doctor... este que te digo, me dijo que igual yo con mi esperanza de vida y iban a ser hasta los 40... Así de... Sí. Le dijo a mi esposo, estando mi esposo conmigo.</p> <p>Mi hermano... él como desde los cinco años que tenía él... un niño chiquito, pequeñito, morenito... me empezaron los dolores en esta zona ((señala la sien derecha))... Ya se iba conmigo abrazarme porque yo me sentía muy mal... y a cubrirme y taparme y que no hiciera ruido y... o sea, y él siempre cuidaba los dolores de cabeza...</p> <p>...sí estubo en peligro mi trabajo pero mi directora, hasta eso, sí, sí me ayudó... Y me dijo: "¿Sabe qué, maestra?". Dijo: "Pues, váyase... váyase... este... tráiganme usted los comprobantes de que anduvo allá... los <i>ticket</i> de sus pagos, todo. Si, en caso de que llegásen a venir y usted no está... pues yo digo que... tuvo una emergencia..."</p> <p>O sea, gracias a Dios dentro de todo... o al destino o a lo que haya sido... pero te pasó en un momento, donde la familia te puede apoyar... Hasta que yo esté bien ((se sujeta la barbilla con la mano derecha mostando una ligera frunción))... ¿Quién sabe cuándo esté bien? ((se aligera su cara y extiende su mano derecha)). Pero bueno... tengo fe...tengo fe ((sonríe)).Por favor, <i>please</i>. Déjame otros 20/30 años, por favor. Te lo pido <i>please</i>, por fis ((risas)). Pero sí, o sea... sí, sí genera mucha, mucha duda...</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 46, 60,159 y 161. Fuentes: Entrevista #2 a Jena, 11/10/2021 a las 23:00 horas. Párrafo 7. Fuentes: Entrevista #3 a Jena, 22/10/2021 a las 22:22 horas. Párrafo 241. Fuentes: Entrevista #4 a Jena, 25/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 81 y 85.</p>
04M	<p>Me dio de alta para un 31 de diciembre del 2018. Entonces, ese día... pues, estaba mi familia, iba y se quedaba allá conmigo... como era el año nuevo, pues... no hicimos nada... nos la pasamos ahí estamos acostados porque estábamos muy cansados...</p> <p>... es como una relación muy cercana con los dos (con sus padres). Pues sí, me... cuando estube en el hospital, me apoyaba mucho. Me acompañan a las citas. Van y me sacan citas o van por medicamento. Sí, o sea... tengo mucho el apoyo de ellos... (.3) Fíjate, que cuando fue lo de la pandemia... cada quien, en su casa... (.3)((acaricia su cabello con la mano izquierda))... yo a todos les dije que tratarán pues, de no venir. A veces, sí iban y visitaban pero se estaban afuera... en la cochera... y yo, pues adentro... nada más, lo saludaba de adentro... pero...(4) pues sí... así fue. Ya después, cuando estuvo más tranquilo... pues, fue cuando empezamos, otra vez, a reunirnos...</p> <p>... en el colegio donde trabajaba estábamos dos maestras en un salón. Entonces, la otra chava... me ayudó mucho en ese tiempo, cuando me veía que yo estaba cansada o que lloraba del dolor porque nadie me decía nada, pues... ella me decía: "Mira, siéntate" o "yo me encargo"...Fuentes: Entrevista #1 a Mer, 12/12/2021 a las 17:30 horas. Párrafo 8, 16, 26, 151 y 161.</p>
05R	<p>Y parte de la enfermedad , ha sido para mí muy llevadera porque él siempre está conmigo... entonces, es algo muy bonito porque no estoy sola, siempre estoy acompañada... Y eso me da seguridad, sentir su presencia, sentir su respaldo... me ayuda mucho... Entonces... y soy como muy querida y muy consentida, entonces, eso es bonito...</p> <p>... sentir el apoyo de la familia es algo básico para poder salir adelante(.4). Muy importante. Y gracias a Dios, ese apoyo lo tengo...Entonces, para mí, eso fue una gran bendición porque dije: "No, es terrible. Me da Takayasu y si me da el linfoma... me lleva... esto sí me lleva". ... así me han dicho los doctores. Sin embargo, pues... yo tomo los medicamentos con mucha fé y estoy en espera de que los medicamentos hagan su efecto... Y espero que tenga la oportunidad de continuar con algunas actividades... a lo mejor, no al 100% pero a lo mejor el 50%.</p> <p>Fuentes: Entrevista #1 Rocío, 29/09/2021 a las 17:00 horas. Párrafo 264, 287, 379,381, 393, 395, 399 y 407.</p>

VARIABLES: Trayectoria de vida

Categorías: Reflexiones

Pregunta no.15.: Reflexiones qué te dejó la Enfermedad de Takayasu

01A	<p>S: ((Alza las cejas)) ¿Qué me ha dejado? Pues, fíjate que... como riqueza en muchas cosas, por ejemplo, o sea... el hecho de conocer una enfermedad desconocida, empezar a saber de qué se trata... te digo, la cuestión de... médica ((Angelasofía se cambia de estar jugando con su papá a brazos de su mamá)). O</p>
------------	--

	<p>sea, relacionarse con médicos... que... ya tienes que manejar ciertos términos para que tú entiendas y ellos entiendan. O sea, ha sido muy enriquecedor. Hemos conocido mucha, mucha, mucha gente... o sea, por ejemplo, ustedes (grupo de <i>Whatsapp</i>)... mucha... el conocer el real apoyo de la familia. Aunque parezca como... como irreal, sí ha sido una experiencia muy difícil, muy complicada pero yo me quedaría con la parte enriquecedora, más que nada... Han sido más las alegrías... que el dolor....</p> <p>A: Yo creo que nos dejó... ay... ((se lleva la mano derecha a la boca)) otra perspectiva... dicen los que saben, ¿verdad? Porque uno no sabe... que si la tierra se moviera... se moviera un/dos/tres grados de su eje... viviríamos consecuencias... viviríamos en una Tierra diferente... casi, casi. El Takayasu hizo eso en nosotros. Movié nuestros dos/tres grados de eje que teníamos. Y nos hizo... nos hizo conscientes que teníamos. Nos hizo conscientes de otras cosas que no visualizábamos. Nos hizo sensibles a las personas. Nos hizo vivir un día a la vez... Hubo una frase que nos dijo la doctora y nos dijo: "Un día a la vez. Vayan resolviendo... un día a la vez". Entonces, dijimos ((alza la mano derecha y se la lleva a la cara)): "Bueno, ¿de qué sirve el angustiarnos tanto sino vamos a poder tampoco resolver?". Entonces, sí identificamos, por supuesto, como... como esta parte psicológica de las carencias socioafectivas... Y nos dejó una perspectiva.. de ciencia, de fe y de vida...(3) si bien, no en un 360, sí en unos 180 grados, ¿no?... Ponemos atención a otras cosas, revalorizamos varios, varias experiencias...(4) ((se lleva la mano derecha a la boca pensando)) pues, uno escucha... que el ser humano nace, crece, se reproduce, socializa y muere, ¿no?... pero el plan cambió para nosotros, ¿no?... Hemos tenido que sacrificar vacaciones, hemos tenido que sacrificar días de descanso... nos han hecho... nos han No quiere decir para nosotros... que sea peor, que sea mejor... es diferente. Es una perspectiva si no necesariamente, más amplia una perspectiva diferente... que nos ha hecho, vernos a nosotros mismos y ver a los demás... de una manera más sensible.</p> <p>S:...O sea, siento que nuestra vida, ya nunca volvió a ser la misma. Ni la vida, ni nuestras actividades, ni nuestro seguir diario... ya... ya nunca... yo creo que no... no volvió, ni volverá a ser... pues, el mismo. Ya no.</p> <p>A: ...creo que todo mundo es materialista en ciertos grados... pero antes... creo que sí lo eramos un poquito más. O sea, por ejemplo, Susana va a la escuela... y la mayoría de los niños ya llevan uniforme, ¿no?</p> <p>S: O mochila del muñequito de moda.</p> <p>A: O mochila todo bonita... pues tú ya tienes... del Estado de México, ¿no? Mira, préstame su mochila ((le dice a su esposa quien recoge del suelo una mochila negra con blanco que con letras grandes dice "Gobierno del Estado de Mexico")). Esta es su mochila ((sonriendo)).</p> <p>((Todos sonríen))</p> <p>Susana: Mira, mi mochila.</p> <p>A: Su mochila... y creo, que una versión de nosotros sin Takayasu, hubiera sido como: "¡No, no, no! Hay que comprar su mochila de..."</p> <p>S: ¡Cómo va a ir con la de gobierno! ((risas))</p> <p>A: ¡Cómo va a ir con esa mochila!((risas))... Es priorizar cosas</p> <p>S: ...hacernos más sensibles y más sencillos en todo... que es lo que yo quisiera hacer con ellas... enseñarles de empatía...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Angelasofía, 04/10/2021 a las 12:00 horas. Párrafo 207, 534, 538, 542, 546, 563 y 567. Fuente: Entrevista #2 a Angelasofía, 21/10/2021 a las 11:30 horas. Párrafo 191.</p>
02G	<p>Uy... pues, mucha forma de ver y valorar diferente las cosas. Eso sobre todo. Aprender a valorarlas mucho y pues... sacar, a veces, fuerzas de donde ni uno sabe que las tiene ((sonriendo)).... Valora uno más lo que tiene. No reniegas ya tanto. Yo creo que... en el momento inicial, renegué mucho... pero ya dije: "Ya estuvo bueno"((risas)). Y pues... aprovechar todo. Realmente, todos sabemos... que así, como ahorita estamos, aunque tengamos o no Takayasu... mañana... que con el Takayasu, es un poquito más drástico... todo lo que puede sucedernos o alguna persona que no sufra de ninguna enfermedad... te digo, estamos todos en la misma... Es parte de nosotras, la enfermedad... pero que no nos gana. Sí, es parte de mi vida pero nosotras... saber manejarlo. Y es eso.</p> <p>Fuente: Entrevista # 3 a Gemma, 14/10/2021 a las 14:00 horas. Párrafo 60.</p>
03J	<p>¡PURAS PERRAS DEUDAS!.(5) ((risas)). Puras desdichadas deudadas, no´mas ((risas)). O sea, no me ayuda pero bien que me colaboran para las deudas(.3). Casi ladran las desgraciadas (.3)((risas)) ¿Qué me ha dejado? Pues... ¡ay!... mucho cansancio emocional y físico. Muchos... mucho aprendizaje, también. Amistades, también. Gracias, gracias a la TAK conozco... te conozco a ti, conozco a M, conozco a M, conozco a varias personas que me han ayudado mucho... también, en momentos bien cañones... Pero sí, a veces, sí es medio difícil... a veces, que son muchas cosas que traigo encima y a veces, por eso no</p>

	<p>presto atención casi a lo demás... Me... me... Llegué a ser una hacer una persona muy sumisa por la necesidad del Seguro Social. Tener que aguantar muchísimas cosas, simplemente, porque no me corrieran porque no me echaran del trabajo... porque tengo Seguridad Social... pero lo único que nos vamos encontrando es gente que abusa. O sea, que abusa de tu buena voluntad. Que abusa de que no te quieras meter en problemas. O que abusa de que... de que no hablas o de qué no dices nada. Entonces, piensa que van a pasar sobre ti todo el tiempo... De que el Seguro te ayude... porque si tú te inscribes solita al Seguro, pues, ya no puedes porque pues, tienes una enfermedad... ya detectada o te van a cobrar más. O sea, el abuso, ¿no?... que no puedo pagar, que no puedo conseguir un trabajo donde no me van a dar permiso de ir a... a mi citas. Entonces, es como... es como una paradoja, ¿no? O sea, necesito dinero pero no puedo trabajar. Entonces... y a veces, digo pues, ojalá y- yo sé que, si en caso dado de que me llegaste a pasar algo... que ya no pudiera trabajar, yo sé que... que mi esposo me va... me va a sacar adelante. O sea, yo estoy segura. Pero... ¿qué tal...?, si en ese momento por "x" o "y" razón, ¿qué tal si mi esposo ya no está conmigo? ó ¿qué tal si ya no estoy acompañada de alguien? Entonces, sí es bien feo. O sea, es bien feo... pensar en el futuro ((las lágrimas comienzan a brotar))((su voz se quiebra))(.4).</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Jena, 11/10/2021 a las 22:00 horas. Párrafo 76.</p>
04M	<p>(.6) ¿Qué me dejó?... Me dejó... (.16). Fíjate, que creo que fue esta parte de no... autoexigirme mucho porque siempre estaba como en... en nada más, estar haciendo y haciendo... estar estudiando... andar aquí y andar allá... trabajando y todo esto. Entonces, como no me daba el cuidado o tiempo... y fue cuando mi cuerpo tronó. Entonces, ahora... con el Takayasu... como te comentaba, sí es como estar cuidando mucho... sí me voy de fiesta, yo sé que al otro día va a pasar esto. Si me sobrecargo mucho en el trabajo, sé que me voy a sentir mal. O sea, como... el estar me teniendo más cuidado, más auto observación. Sí, siento que fue eso lo que me dejó... como el prestarme más atención a mí... A mala manera...</p> <p>Fuente: Entrevista #1 a Mer, 14/10/2021 a las 13:00 horas. Párrafo 66.</p>
05R	<p>Me ha cambiado todo... forzosamente, necesito estar con alguien. A lo mejor, si no fuera parte de la Takayasu, sino fuera diabética en sí, pues sí sería distinto. Por ejemplo, si a mí, me hubieran diagnosticado esto, a lo mejor, a los 25 o a los 30, quizá no me hubiera tapado... quizá estuviera... como más permeable de la arteria... pero como la arteria afectada está totalmente tapada... Entonces... pues, siempre me siento mal. Mucho mareo, es que lo que a mí, me afecta. Entonces, haz de cuenta que estoy como... inestable todo el tiempo. Y eso, no hay cura para eso, como es un problema vascular... se obstruyó por completo. Entonces, ninguna pastilla que tome me quita el mareo. Como que yo me tengo que acostumbrar, eternamente y lo que me resta de vida... a vivir con el mareo. Pues, va ser muy difícil que se vaya a destapar. Entonces, sí me limita a mis actividades diarias. Por supuesto, que me limita. Me he vuelto dependiente de... la persona que me esté cuidando... si no es a mi esposo, alguien tiene que estar conmigo porque... pues, no puede hacer muchas cosas. Si me voy a bañar, tiene que haber alguien... aunque en este momento, yo lo haga sola pero por si me doy un golpe o si me resbalo o si me caigo, alguien me tiene que auxiliar.</p> <p>Fuentes: Entrevista #2 Rocio, 17/11/2021 a las 17.30 horas. Párrafo 19.</p>

6.5 TRABAJOS CITADOS

Acosta, M., & Heras, A. (Julio de 2015). *Salud mental, asimetrías de poder-saber y heterotopías*. (UNLA, Ed.) Recuperado el Abril de 2022, de Jornadas Discurso y poder: Foucault, las Ciencias Sociales y lo jurídico: <https://www.aacademica.org/ana.ines.heras/105.pdf>

Alcoberro, R. (S.F.). *Introducción a Max Weber*. Recuperado el Enero de 2022, de Filosofía i pensament: <http://www.alcoberro.info/V1/weber.htm>

Aldana Santana, S. (02-07 de 2021). Violencia simbólica. *Seminario*. CDMX, México: Programa de Maestría de Trabajo Social UNAM.

Álvarez, E. (Octubre de 2011). Tratamiento de las vasculitis de grandes vasos. *Reumatología Clínica*, 7, 28-32. Recuperado el 29 de Enero de 2020, de Tratamiento de las vasculitis de grandes vasos:

<https://www.reumatologiaclinica.org/es-linkresolver-tratamiento-vasculitis-grandes-vasos-S1699258X1100266X>

- Ander-Egg, E. (1975). *Áreas de Intervención Del Trabajo Social: ¿Qué hace un trabajador social?* Buenos Aires.
- Angelasofía. (04 de Octubre de 2021). Entrevista #1. *Atlas TI.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Zoom. Recuperado el 04 de Octubre de 2021
- Angelasofía. (21 de Octubre de 2021). Entrevista #2. *Atlas TI.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Zoom. Recuperado el 21 de Octubre de 2021
- Asociación Española de Pediatría. (10 de Enero de 2021). *Metotrexato*. Recuperado el Enero de 2022, de Asociación Española de Pediatría: <https://www.aeped.es/comite-medicamentos/pediamecum/metotrexato>
- Azpúrua, F. (Diciembre de 2005). La Escuela de Chicago. Sus aportes para la investigación en ciencias sociales. *SAPIENS*, 6(2). Recuperado el Febrero de 2021, de Scielo: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1317-58152005000200003#:~:text=La%20Escuela%20de%20Chicago%2C%20promueve,en%20la%20b%C3%BAsqueda%20de%20la
- Bajoit, G. (Octubre de 2010). *EL CAMBIO SOCIOCULTURAL*. Recuperado el Mayo de 2022, de Conceptos y fenómenos fundamentales de nuestro tiempo: http://conceptos.sociales.unam.mx/conceptos_final/486trabajo.pdf
- Barrera, A., Jardines, G., Hernández, C., Mendoza, L., Peralta, R., & Sicsik, S. (2010). *CENETEC*. Recuperado el Diciembre de 2020, de Guía práctica clínica: Abordaje clínico y estudios en Arteritis de Takayasu: Evidencias y Recomendaciones IMSS-423-11: <http://www.cenetec-difusion.com/CMGPC/IMSS-423-11/ER.pdf>
- Bauman, Z. (2004). *La Modernidad Líquida*. CDMX: Fondo de Cultura Económica.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2003). *La Construcción Social de la Realidad*. Argentina: Amorrortu.
- Blanco, M. (2002). Trabajo y familia. Entrelazamiento de trayectorias vitales. *Estudios Demográficos y Urbanos*(51), 447-483.
- Blanco, M., & Pacheco, E. (2003). Trabajo y Familia desde el enfoque del curso de vida. *Papeles de la Población*(38), 159-193.
- Bourdieu, P. (1997). *La ilusión biográfica. En: Razones prácticas, sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.

- Braga, F. (11 de 03 de 2022). Justicia Sanitaria en América Latina. (U. O. Zoom, Entrevistador)
- Breastcancer. (27 de Enero de 2022). *Cómo la quimioterapia afecta el sistema inmunitario*. Recuperado el 27 de Enero de 2022, de Breastcancer.org: <https://www.breastcancer.org/es/organizar-la-vida/sistema-inmunitario/tratamientos-contra-el-cancer/quimioterapia>
- Cámara de diputados. (01 de Febrero de 2007). *LEY GENERAL DE ACCESO DE LAS MUJERES A UNA VIDA LIBRE DE VIOLENCIA*. Recuperado el Mayo de 2022, de CÁMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/209278/Ley_General_de_Acceso_de_las_Mujeres_a_una_Vida_Libre_de_Violencia.pdf
- Canal del Congreso. (28 de Febrero de 2022). *Foro virtual: Hacia un Plan Nacional de Enfermedades Raras*. Recuperado el 28 de Febrero de 2022, de Canal del Congreso: <https://www.facebook.com/canaldelcongreso/videos/1882816365251850>
- Canal del Congreso. (2022). *Foro: Atención de las Enfermedades Raras en México*. CDMX: Cámara de Diputados.
- Canales de la Fuente, R., Niño Zúñiga, M., & Ibarra Medina Mora, A. (24 de Marzo de 2022). Una visión global en los aspectos de calidad, salud pública y bienestar social: Despenalización del aborto. (INPer, Entrevistador)
- Carballeda, A. (07 de 2012). *La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. Algunos interrogantes y perspectivas*. Recuperado el 04 de 03 de 2020, de Margen: <https://www.margen.org/suscri/margen65/carballeda.pdf>
- Carballeda, A. (25 de Mayo de 2018). *Cierre del Curso de Ruptura Biográfica en www.margen.org*. Obtenido de YouTube: https://www.youtube.com/watch?v=HOenitWH_jw
- Carballeda, A. (2022). *Historia de vida e intervención en lo social. La ruptura biográfica como acontecimiento e instrumento de análisis*. Obtenido de Área de docencia e investigación Margen: <https://www.edumargen.org/ruptura.html#:~:text=La%20Ruptura%20Biogr%C3%A1fica%20es%20un,sociales%20y%20en%20la%20subjetividad>.
- Carpizo, J. (06 de Febrero de 2008). *LA INTERRUPCIÓN DEL EMBARAZO*. Recuperado el Enero de 2022, de <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/6/2841/4.pdf>
- Carrión, J., & Mayoral, E. (Diciembre de 2017). *Federación Española de Enfermedades Raras*. (FEDER, Ed.) Recuperado el Agosto de 2022, de El

Trabajo Social en las Enfermedades Raras. Enfoque teórico y práctico.: <https://obser.enfermedades-raras.org/el-trabajo-social-en-las-enfermedades-raras-un-enfoque-teorico-y-practico/>

- Castañeda, M. (Septiembre de 2016). ¿Quiénes somos y qué hacemos los reumatólogos? *Anales médicos del Centro Médico ABC*, 61(3), 164-165. Recuperado el Diciembre de 2021, de Anales ABC: Asociación Médica Centro Médico ABC: <https://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2016/bc163a.pdf>
- Castañeda, M. (11 de 09 de 2021). *Mapa de la despenalización del aborto en México: en 28 de 32 Estados sigue siendo delito*. Obtenido de El País: <https://elpais.com/mexico/2021-09-12/mapa-de-la-despenalizacion-del-aborto-en-mexico-en-28-de-32-estados-sigue-siendo-delito.html>
- Castellano, J., & Vela, P. (2013). Arteritis de Takayasu. En J. A. Castellano, & P. Vela, *Cap.22: Arteritis de Takayasu*. Valencia.
- Celestino, E., & Arizmendi, L. (24 de Marzo de 2022). Una visión global en los aspectos de calidad, salud pública y bienestar social: Impactos económico y sociales de la pandemia por COVID-19 en América Latina y México. (INPer, Entrevistador)
- Cenobio, F., Guadarrama, J., Medrano, G., Mendoza de la Vega, K., & González Morales, D. (17 de Septiembre de 2019). Una introducción al enfoque del curso de vida y su uso en la investigación pediátrica: principales conceptos y principios metodológicos. *Scielo: Hospital Infantil de México Federico Gómez*, 76(5), 203-209. Recuperado el 13 de Agosto de 2021, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462019000500203
- Chaplin, C. (Productor), & Chaplin, C. (Dirección). (1936). *Tiempos Modernos* [Película]. EUA.
- Chiapello, E., & Boltanski, L. (2002). *El nuevo espíritu del capitalismo*. Madrid: Akal.
- Chul Han, B. (2012). *La Sociedad del Cansancio*. Berlin-Barcelona: Herder.
- COFEPRIS. (2018). *Registro Sanitario de Medicamentos Alopáticos Expedidos 2018*. Obtenido de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/436142/Alop_ticos_2018.pdf
- COFEPRIS. (2019). *Registro Sanitario de Medicamentos Alopáticos Expedidos 2019*. Obtenido de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/526719/Alop_ticos_2019.pdf

- COFEPRIS. (29 de 12 de 2020). *Registro Sanitario de Medicamentos Alopáticos Expedidos 2020*. Obtenido de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/605953/Alop_ticos_2020.pdf
- COFEPRIS. (18 de 02 de 2022). *Registro Sanitario de Alopáticos Expedidos 2021*. Obtenido de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/706112/Alop_ticos_2021.p
- Comesaña, G. (14 de Enero de 2000). Mujer, psicopatología y Derechos Humanos. (99-130, Ed.) *En foco: Venezuela: comprender el proceso interpretando al protagonista*, 9(1). Recuperado el Abril de 2022, de <https://www.produccioncientificaluz.org/index.php/espacio/article/view/1956/1957>
- CONBIOÉTICA. (2012). *Comisión Nacional de Bioética*. Recuperado el Enero de 2021, de Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB.pdf
- Consejo de Salubridad General. (2018). *Lista de Enfermedades Raras*. Obtenido de http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2018.pdf
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (28 de Mayo de 2021). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Recuperado el 10 de Agosto de 2021, de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Constitucion_Politica.pdf
- Coronado, I. (24 de 03 de 2022). Una visión global en los aspectos de calidad, salud pública y bienestar social: Dilemas éticos en el Sistema Sanitario. (G. Peña, Entrevistador)
- Cotch, D. (2000). The socioeconomic impact of vasculitis. *NCBI: Current opinión of rheumatolog*. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10647950/>
- Craig, D. (2012). *Sé que mientes: Todo lo que necesitas para descubrir a mentirosos*. Australia: Aguilar.
- Cruz, A. (21 de Agosto de 2018). *La Jornada*. Recuperado el 08 de Julio de 2021, de Inmunodeficiencias primarias, males poco frecuentes, pero costosos: <https://www.jornada.com.mx/2018/08/21/sociedad/031n2soc>
- Dabague, J., & Reyes, P. A. (1996). Takayasu arteritis in Mexico: a 38 year clinical perspective through literature review. *PubMed*, 54(2).

- Davinson, L. G. (2007). Una mirada al método genealógico y un ejemplo de su aplicación en un pueblo de Tlaxcala, México. *Familia y Diversidad en América Latina. Estudios de casos*, 20.
- De la Rosa, R. (2014). *La enfermedad silenciada*. Madrid: Editores I.
- Del Mónaco, R. (01 de Julio de 2012). Dolor crónico, corporalidad y clausura: percepciones y experiencias sobre la migraña. (N. 5.-4. Escritos / Medellín-Colombia / Vol. 25, Ed.) *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 4(8), 17-28. Obtenido de Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad: <https://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/220/217>
- Domínguez, I. (01 de Octubre de 2021). *¿Qué son los mandatos de género y cómo afectan la vida de las mujeres?* Recuperado el Mayo de 22, de La Silla Rota: <https://lasillarota.com/lacaderadeeva/que-son-los-mandatos-de-genero-y-como-afectan-la-vida-de-las-mujeres/566378>
- Duarte, C., Rodríguez, G., & Sánchez, C. (2012). *La línea historias y narrativas de los sistemas humanos en diversos contexto, Tesis de Maestría*, 316 p. Colombia: Universidad de Santo Tomás en Colombia.
- Duque, M., Cortés, O., Duque, L., Gaviria, M., Vásquez, E., Díaz, J., . . . Uribe, W. (Abril de 2019). Bostezo como mecanismo protector y predictor de síncope: estudio observacional en una cohorte de pacientes. *Revista Colombiana de Cardiología*, 26(2), 86-92. Recuperado el Mayo de 2022, de Elsevier: Science direct: <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), & Morgan, P. (Dirección). (2020). *The Crown. 4 temporada. Capítulo 7: Lo que se hereda* [Película]. Reino Unido & EUA.
- Elder, G. (1994). Time, Human Agency and Social Change: Perspectives on the Life. *Social Psychology Quarterly*. Vol. 57, n° 1, 4-15.
- Elsevier. (2014). *The autoimmune diseases*. NY, London, Berlin, etc.: Elsevier.
- Esteban, M. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios*. Obtenido de Scielo: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-70172008000200014#:~:text=Esteban%20define%20la%20identidad%20de,en%20actos%2C%20discursos%20y%20representaciones
- FDNA. (2021). *¿Qué es una odisea diagnóstica?* Recuperado el Marzo de 2022, de FDNA Telehealth: <https://fdna.health/es/knowledge-base/what-is-a-diagnostic-odyssey/>

- Federicci, S. (2011). *Calibán y la bruja: Mujeres, cuerpo y acumulación orginaria*. Buenos Aires: Tinta Limón.
- Ferrada, S. (Septiembre de 2019). Sobre la noción de cuerpo en Maurice Merleau-Ponty. *Cinta moebio*(65), 159-166. Recuperado el 2022, de Scielo: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-554X2019000200159
- Ferrante, C. (Septiembre de 2014). Usos, Posibilidades y Dificultades del Modelo Social de la Discapacidad. *Revista inclusiones*, 1(3), 31-55. Recuperado el Mayo de 2022
- Fields, T. (08 de Mayo de 2017). *Steroid Side Effects: How to Reduce Corticosteroid Side Effects*. Recuperado el 20 de Noviembre de 2020, de Hospital for Special Surgery: https://www.hss.edu/conditions_steroid-side-effects-how-to-reduce-corticosteroid-side-effects.asp
- Flores, C., Hernández Pacheco, G., Zúñiga, J., Gamboa, R., Granados, J., Reyes, P. A., & Vargas, G. (06 de Diciembre de 2000). *Alelos del sistema principal de histocompatibilidad relacionados con la susceptibilidad al desarrollo de la arteritis de Takayasu*. Recuperado el 20 de Noviembre de 2020, de https://www.anmm.org.mx/bgmm/1864_2007/2002-138-2-177-183.pdf
- Flores, J., & García, S. (2013). *Intervención Individualizada*. CDMX: Yecolti Editorial.
- Fombuena, J. (2013). El genograma de Mary Ellen Richmond Harris: la legitimidad de ser feliz. *Servicios Sociales y Políticas Sociales Vol.XXX*, 15.
- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, Vol. 50, No. 3, 3-20.
- Foucault, M. (1998). *Historia de la locura en la época clásica I*. Colombia: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2003). *Vigilar y Castigar*. Argentina: Siglo XXI.
- Franco, Z. (19 de Septiembre de 2021). *Secretos Familiares: Herencias Transgeneracionales*. Recuperado el Mayo de 2022, de Primeros Editores: <https://primeroseditores.com.mx/informacion-general/secretos-familiares-herencias-transgeneracionales/>
- García Roco O., Castañeda N., Pérez Z. & Labrada H. (Agosto 2002). *Salud Pública en América Latina y el Caribe*. Recuperado el 05 de Septiembre de 2022 de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202002000200003
- Gemma. (07 de Octubre de 2021). Entrevista #1. *Atlas Ti.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Google Meet. Recuperado el 07 de Octubre de 2021

- Gemma. (14 de Octubre de 2021). Entrevista #2 y #3. *Atlas TI.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Google Meet. Recuperado el 14 de Octubre de 2021
- Global Burden of Disease. (2017). *Enfermedades Cardiovasculares en México*. Recuperado el 22 de Abril de 2020, de http://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy_report/2019/GBD_2017_Booklet.pdf
- Gobierno de México. (11 de 02 de 2016). *Conoce los 10 derechos generales de los pacientes*. Obtenido de Secretaría de Salud: <https://www.gob.mx/salud/articulos/conoce-los-10-derechos-generales-de-los-pacientes>
- Goffman, E. (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires-Madrid: Amorrortu.
- Goffman, E. (1997). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gómez Tagle, E., & Castillo, D. (Septiembre de 2016). Sociología de la discapacidad. *Tla-melaua*, 10(40). Recuperado el Mayo de 2022, de Scielo: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-69162016000200176
- Gómez, C., Xantomila, J., & Poy, L. (03 de Marzo de 2022). *La pandemia triplicó las cargas de trabajo para las mujeres: PNUD*. Recuperado el 03 de Marzo de 2022, de La Jornada: <https://www.jornada.com.mx/2022/03/03/politica/015n1pol>
- Gurdian, N. (2021). *Gaslighting: el abuso emocional más sutil*. Recuperado el 2021, de Psicología y mente: <https://psicologiyamente.com/social/gaslighting>
- Guzmán Luna, J. (Dirección). (2021). *Humanidad en acción: la Brigada Médica Henry Reeve* [Película].
- Heart Attack and Stroke Symptoms. (01 de Noviembre de 2021). *The American Heart Association Diet and Lifestyle Recommendations*. Recuperado el Mayo de 2022, de Heart Attack and Stroke Symptoms: <https://www.heart.org/en/healthy-living/healthy-eating/eat-smart/nutrition-basics/aha-diet-and-lifestyle-recommendations>
- Heller, A. (1987). *Sociología de la vida cotidiana* (Vol. Libro 73). Barcelona: Colección Socialismo y Libertad.
- Hernández Romero, Y., & Galindo Sosa, R. (13 de 04 de 2017). *El concepto de intersubjetividad en Alfred Schutz*. Obtenido de Redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/676/67602012.pdf>

- Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Hernández Valencia, A. (11 de 04 de 2022). Consulta neurológica. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador)
- Hernández, R., Prieto, G., & García, M. (2015). *Enfermedades autoinmunes sistémicas: Diagnóstico y tratamientos*. Barcelona: Médica Panamericana.
- Howard, B., Bush, J., & Castro Smith, C. (Dirección). (2021). *Encanto* [Película]. EUA.
- Hughes, B., & Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En superar las barreras de la discapacidad. En L. Barton. Madrid: Morata.
- Ibarra Mendoza, T. (2008). EL INTERACCIONISMO SIMBÓLICO Y LOS CUIDADOS DE ENFERMOS CRÓNICOS EN EL ÁMBITO COMUNITARIO. *Cultura de los cuidados, Año XII(24)*, 94-106. Recuperado el Abril de 2022, de Revista de enfermería y Humanidades: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2008-n24-el-interaccionismo-simbolico-y-los-cuidados-de-enfermos-cronicos-en-el-ambito-comunitario>
- IMSS. (30 de Noviembre de 2006). *Reglamento de Prestaciones Médicas del Instituto Mexicano del Seguro Social*. Recuperado el Mayo de 2022, de <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/reglamentos/4045.pdf>
- IMSS. (2022). *Derechos de la mujer embarazada*. Obtenido de <http://www.imss.gob.mx/maternidad/estas-embarazada/derechos#:~:text=Recibir%20atenci%C3%B3n%20m%C3%A9dica%20adecuada.,intimidad%2C%20con%20confidencialidad%20y%20privacidad>.
- INCMNSZ. (2018). *CONCIENCIA DE ENFERMEDAD Y PRONÓSTICO*. Obtenido de http://www.incmnsz.mx/2018/Clinica_Dolor_Resumenes/8_Resumen_Capitulo_3_Modulo_6_Conc_Enfermedad.pdf
- Instituto Nacional De Salud Pública. (26 de 08 de 2020). *La violencia obstétrica también es violencia contra la mujer*. Obtenido de Instituto Nacional De Salud Pública: <https://www.insp.mx/avisos/5138-dia-violencia-mujer-obstetrica.html#:~:text=La%20violencia%20obst%C3%A9trica%20se%20de%20fine,y%20sexuales%20de%20las%20mujeres>.
- Ishikawa, K. (1988). *Diagnostic approach and proposed criteria for the clinical diagnosis of Takayasu's arteriopathy*. Japón: Journal of the American College of Rheumatology.

- Ishikawa, K. M. (01 de Octubre de 1994). Long-term outcome for 120 Japanese patients with Takayasu's disease. Clinical and statistical analyses of related prognostic factors. *Pubmed: American Heart Association*, 1855-1860. Obtenido de <https://www.ahajournals.org/doi/epdf/10.1161/01.CIR.90.4.1855>
- ISSSTE. (10 de Septiembre de 2019). *Hablemos de discapacidad*. Obtenido de Gobierno de México: ISSSTE: <https://www.gob.mx/issste/es/articulos/hablemos-de-discapacidad?idiom=es#:~:text=La%20OMS%20define%20a%20la,normal%20para%20el%20ser%20humano%20E2%80%9D>.
- Jaramillo Bustos, D. (15 de 08 de 2011). Programación Social. *Diagnóstico Social: Guía de Trabajo*. CDMX, México.
- Jena. (11 de Octubre de 2021). Entrevista #1. *Atlas TI.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Zoom. Recuperado el 11 de Octubre de 2021
- Jena. (11 de Octubre de 2021). Entrevista #2. *Atlas TI.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Zoom. Recuperado el 11 de Octubre de 2021
- Jena. (22 de Octubre de 2021). Entrevista #3. *Atlas TI.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Zoom. Recuperado el 22 de Octubre de 2021
- Jena. (25 de Octubre de 2021). Entrevista #4. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Zoom. Recuperado el 25 de Octubre de 2021
- Johnston, S. L., Lock, R. J., & Gompels, M. M. (2002). *Pubmed*. Recuperado el 23 de 05 de 2019, de Takayasu arteritis: A review: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12101189>
- Kehl, S. (1992). Necesidades humanas y conflictos sociales. *Cuadernos de Trabajos Social*(4-5), 201 a 226. Obtenido de <https://docplayer.es/20908262-Necesidades-humanas-y-conflictos-sociales.html>
- Kisnerman, N. (1997). *Sistematización con los Grupos*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- Kontos, P. (18 de Noviembre de 2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 24, 829–849. Recuperado el Enero de 2022, de <https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/ethnographic-reflections-on-selfhood-embodiment-and-alzheimers-disease/15D8F67FD6217C312471B01E8884E97B>
- La Revuelta. (2009). *Dos categorías de análisis que nos aporta la teoría feminista: Patriarcado y género*. Recuperado el Mayo de 2022, de Colectiva Feminista La Revuelta: http://www.larevuelta.com.ar/articulos/ST_2010_01_31_c.html

- LABO'LIFE. (27 de Abril de 2021). *EL ESTRÉS DEBILITA EL SISTEMA INMUNITARIO. TODO LO QUE TIENES QUE SABER*. Recuperado el Abril de 2022, de Mi Sistema Inmune: <https://www.misistemainmune.es/vida-saludable/bienestar-mental/el-estres-debilita-el-sistema-inmunitario-todo-lo-que-tienes-que-saber>
- Lerdo de Tejada, S. (28 de 02 de 2013). *Las enfermedades raras, un reto para el sector salud*. Obtenido de gob.mx: <https://www.gob.mx/issste/prensa/las-enfermedades-raras-un-reto-para-el-sector-salud>
- Ley General de Salud. (01 de Junio de 2022). *Ley General de Salud*. Recuperado el 07 de Julio de 2021, de Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Ley_General_de_Salud.pdf
- Longa, F. (2010). Longa, F. (2010). Trayectorias e historias de vida: Perspectivas metodológicas para el estudio de las biografías militantes. VI Jornadas de Sociología de la UNLP. *En Memoria Académica. Universidad de La Plata, Argentina*, 20.
- Longa, F. (2010). Trayectorias e historias de vida: perspectivas metodológicas para el estudio de las biografías militantes. *Memoria histórica: Compartimos lo que sabemos. VI Jornadas de Sociología de la UNLP*, 20.
- Longa, F. (2016). Acerca del Ethos Militante. Aportes conceptuales y metodológicos para su estudio en movimientos sociales contemporáneos. *Instituto de Investigaciones Gino Germani*, 30.
- Longa, F. (2017). La etapa kirchnerista: Nuevo 'momento constitutivo' entre movimientos sociales y estado en Argentina. *Memoria Académica. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación*, 23.
- Longa, F. (2018). ¿Tirando viejos por la ventana? Militancia juvenil y gestión estatal en el Movimiento Evita de Argentina. *Redalyc: Ánfora, vol. 25, núm. 45, 2018*, 13.
- López, S., Wegman, T., Perelman, C., Sepulveda, R., Rebolledo, P., Cuapio, A., & Villapol, S. (27 de 01 de 2021). *More than 50 Long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis*. Obtenido de PubMed Central: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7852236/>
- Lupi-Herrera, E., Sánchez, G., Marcusshamer, J., Mispireta, J., Horwitz, S., & Vela, J. E. (Enero de 1977). Takayasu's arteritis: Clinical study of 107 cases. *American Heart Journal*, 93(1), 94-103. Recuperado el 2020, de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002870377801786?via%3Dihub>

- Luske, H. (Dirección). (1968). *Understanding Stresses and Strains from Disney's educational animated short* [Película]. EUA: Upjohn Company.
- Maksimowicz-McKinnon, K., Clark, T. M., & Hoffman, G. S. (Marzo de 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. Recuperado el 2021, de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/art.22404>
- Martínez, A. (2022). Tamizaje neonatal fetal. *INPer Conferencia en Zoom: Tamizaje neonatal fetal*. CDMX. Recuperado el 28 de Junio de 2022
- Mayo Clinic. (24 de 01 de 2019). *Arteritis de Takayasu - Diagnóstico y tratamiento*. Recuperado el 02 de 03 de 2019, de Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/takayasus-arteritis/diagnosis-treatment/drc-20351340>
- Mayo Clinic. (2021). *Síndrome de Cushing*. Recuperado el 18 de 07 de 2021, de Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cushing-syndrome/symptoms-causes/syc-20351310>
- Mayo Clinic. (2021). *Vasculitis*. Recuperado el 18 de Julio de 2021, de Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/vasculitis/symptoms-causes/syc-20363435>
- McGregor, A. (05 de Noviembre de 2015). Why Medicine Often Has Dangerous Side Effects for Women. (TED, Entrevistador)
- Medina Avelino, M. (17 de Febrero de 2022). Entrevista por Whatsapp. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador)
- Mendoza, K. (22 de 04 de 2022). Salud bucal y enfermedades sistémicas. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador)
- Mer. (12 de Octubre de 2021). Entrevista #1. *Atlas Tl.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Google Meet. Recuperado el 12 de Octubre de 2021
- Mer. (19 de Octubre de 2021). Entrevista #2. *Atlas Tl.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Google Meet. Recuperado el 19 de Octubre de 2021
- Meza-Capcha, K. (2016). Arteritis de Takayasu: Etiología inhabitual de infarto cerebral. Reporte de un caso. *Scielo*. Obtenido de Meza-Capcha Kelly J., (2016), Scielo.org, "Arteritis de Takayasu: Etiología inhabitual de infarto cerebral. Reporte de un caso", en línea. Español (Perú). Disponible http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972016000400012

- Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las 5 fases del duelo propuestas por Kübler-Ros mediante redes semánticas. *PSICOONCOLOGÍA*, 10(1), 109-130. Obtenido de Revistas científicas complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951>
- Míguez Passada, M. (2017). Genealogía, poder y disciplinamiento en el trabajo social: un análisis desde Foucault. *Colibrí*, 163-174. Obtenido de https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/10197/1/RF_Miguez_2017n10.pdf
- Monteverde, R. (07 de Julio de 2021). *¿El estrés puede ser hereditario? Esto dice la ciencia*. Recuperado el Mayo de 2022, de Tekcrispy: <https://www.tekcrispy.com/2021/06/07/estres-hereditario-espermatozoides/>
- Moreno, R. (19 de Diciembre de 2019). La identidad deteriorada (desde la perspectiva de Erving Goffman). (COFIM, Ed.) *Revista Levadura*. Recuperado el Marzo de 2022, de Revista Levadura: <http://revistalevadura.mx/2019/12/19/la-identidad-deteriorada-desde-la-perspectiva-de-erving-goffman/>
- Mujer México. (03 de Marzo de 2022). *Fundación Mexicana de Prevención y Salud Materna (Mujer México)*. Recuperado el Marzo de 2022, de Tamiz Neonatal Metabólico Ampliado: <https://saludmaterna.org/#:~:text=Somos%20una%20asociaci%C3%B3n%20civil%20sin,prevenci%C3%B3n%20de%20la%20discapacidad%20f%C3%ADsica%2C>
- Muñoz, A. (24 de Septiembre de 2019). *El Estrés, causante de las Enfermedades Autoinmunes*. Recuperado el Abril de 2022, de AESTHESIS Terapia Psicológica: <https://www.psicologosmadridcapital.com/blog/estres-causante-enfermedades-autoinmunes/>
- Muñoz, L., Price, Y., Gambini, L., & Costa Stefanelli, M. (12 de 2003). Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas. *Scielo.*, 37(4), 77-84. Recuperado el 2022, de <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/H9TrvFQ9xDVtMJwrBrmsbKB/?lang=es#>
- Numano, F., & Kakuta, T. (Agosto de 1996). Takayasu arteritis--five doctors in the history of Takayasu arteritis. *International Journey of Cardiology*, 54, 1-10.
- Numano, F., Okawara, M., & Inomata, H. (2000). Takayasu's arteritis. *Lancet.*, 356, 1023-1025. Recuperado el 2022, de [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(00\)02701-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(00)02701-X/fulltext)

- Oliveto, C. (11 de Marzo de 2022). *Justicia Sanitaria en América Latina*. Recuperado el 11 de Marzo de 2022, de https://www.facebook.com/unionulapa/posts/166219682405344?_rdr
- OMS. (2020). *Enfermedades Cardiovasculares en México*. Recuperado el 22 de Abril de 2020, de https://www.world-heart-federation.org/wp-content/uploads/2017/05/Cardiovascular_diseases_in_Mexico__Spanish_.pdf
- OMS. (24 de 11 de 2021). *Discapacidad y salud*. Obtenido de WHO: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- ONU. (10 de Noviembre de 2021). *Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias*. Recuperado el Marzo de 2022, de <https://undocs.org/es/A/C.3/76/L.20/Rev.1>
- ONU. (2021). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado el 01 de Julio de 2021, de ONU: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Rare diseases*. Obtenido de https://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/Ch6_19Rare.pdf
- Orpha.net. (2019). *Enfermedades Raras: Enfermedad de Takayasu*. Recuperado el 19 de Noviembre de 2020, de https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=ES&Expert=3287
- Papantoniou, N., Katsoulis, I., Papageorgiou, I., & Antsaklis, A. (24 de Julio de 2007). Takayasu arteritis in pregnancy: safe management options in antenatal care. Case report. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 22(6), 449-451. Obtenido de PubMed: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17652935/>
- Peña Aragón, P. (05 de Marzo de 2022). La Mujer y las Enfermedades Raras. (G. V. Osorio, Entrevistador)
- Peña Castillo, D. (2020). *Aclaración de dudas de qué es y qué hace FEMEXER*. Recuperado el 2021, de FEMEXER: <http://www.femexer.org/quien-es-femexer/>
- Peña Castillo, D. (11 de 03 de 2022). Justicia Sanitaria en América Latina. (ULAPA, Entrevistador) Obtenido de Zoom.
- PNUD. (2007). *DERECHOS HUMANOS DE LAS MUJERES*. Recuperado el 2022, de PNUD y Instituto Nacional de las Mujeres: http://www.sct.gob.mx/fileadmin/_migrated/content_uploads/Derechos_Humanos_de_las_Mujeres.pdf

- Ponce Vargas, A. (17 de Enero de 2017). *Metotrexate y embarazo, una mala combinación*. Recuperado el Abril de 2022, de Dr. Ponce Vargas: <https://www.doctorponce.com/metotrexate-embarazo-mala-combinacion/>
- Posada Kubissa, L. (Junio de 2015). Las mujeres son cuerpo: reflexiones feministas. *Universidad Complutense*, 6 , 108-121. Recuperado el Mayo de 2022, de Universidad Complutense: <https://revistas.ucm.es/index.php/INFE/article/view/51382>
- Pretorius, E. (2004). Corticosteroids, depression and the role of serotonin. *Reviews in the Neurosciences*, 15, 109-116. Recuperado el 03 de Marzo de 2019, de NCBI: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15202683>
- Pujadas Muñoz, J. (1992). El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. *Cuadernos Metodológicos Nº 5*.
- Reyes, D., & Mijangos, K. (02 de 04 de 2022). Tipos de Violencia en Instituciones de Salud. (R. d. Zoom, Entrevistador)
- Reyes, P. (2001). *Vasculitis. Contribuciones de la Reumatología Mexicana*. CDMX: Revista Mexicana de Reumatología.
- Reyes, P., & Soto, M. (2006). Cap.12: Arteritis de Takayasu. En O. Vera, & J. Halabe, *Vasculitis*. CDMX: Alfil S.A. de C.V.
- Ribera, A. (26 de Diciembre de 2016). *El síndrome de Yentl*. Recuperado el Enero de 2022, de Mujeres con ciencia: Ciencia y más: <https://mujeresconciencia.com/2016/12/26/el-sindrome-de-yentl/#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20Yentl%20es,que%20para%20un%20hombre%20porque>
- Roberti, E. (Agosto de 2017). Perspectivas sociológicas en el abordaje de las trayectorias: un análisis sobre los usos, significados y potencialidades de una aproximación controversial. *Scielo: ARTIGO Sociologías*, 19(45), 300-335. Recuperado el 17 de Julio de 2021, de Perspectivas sociológicas en el abordaje de las trayectorias: un análisis sobre los usos, significados y potencialidades de una aproximación controversial: <https://www.scielo.br/j/soc/a/shXd3QJbGMbkGJ5rmvMrxRv/?lang=es>
- Rocío. (29 de Septiembre de 2021). Entrevista #1. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Google Meet. Recuperado el 29 de Septiembre de 2021
- Rocío. (17 de Noviembre de 2021). Entrevista #2. *Atlas TI.9*. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador) Google Meet. Recuperado el 17 de Noviembre de 2021

- Rodríguez, M. (27 de julio de 2016). *BBC*. Recuperado el 29 de 01 de 2020, de Las enfermedades autoinmunes: cuando en tu cuerpo hay "fuego amigo": <https://www.bbc.com/mundo/noticias-36906295>
- Roitman, M. (05 de Julio de 2006). *La responsabilidad social se diluye en el mercado: Marcos Roitman*. Recuperado el Mayo de 2022, de La Jornada: <https://www.jornada.com.mx/2006/07/05/index.php?section=cultura&article=a14n1cul>
- Salazar Alfaro, M. (18 de 05 de 2022). Dieta contra la depresión. (M. Hibert Pérez Soto, Entrevistador)
- Sánchez Rosado, M. (2009). *Elementos de Salud Pública*. DF, México: Méndez Editores.
- Sánchez, M. (31 de Octubre de 2016). Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad. *Universidad de Zulia*, 32(13), 921-953. Obtenido de Redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/310/31048483044.pdf>
- Scheper-Hughes, N. (2011). *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel S.A.
- Serradas Fonseca, M. (Septiembre de 2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, 24(71). Obtenido de Scielo: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922003000300005
- Serrano, J., & Ramos, J. (2017). *Trayectorias biográficas: tradiciones y perspectivas*. San Luis Potosí: Universidad Pedagógica Nacional Universidad Ajusco.
- Sharma, B., Jain, S., & Vasishta, K. (2000). Outcome of pregnancy in Takayasu arteritis. *International Journal of Cardiology*, 75(1), 159-162. Recuperado el Enero de 2022, de PubMed: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10980356/>
- Shi, D. (Dirección). (2022). *Turning Red* [Película]. EUA.
- Silva, J., Barrientos, J., & Espinoza, R. (Diciembre de 2013). Un modelo metodológico para el estudio del cuerpo en investigaciones biográficas: Los Mapas Corporales. *Scielo: Alpha*, no.37, 32. Obtenido de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22012013000200012
- Soto López, M. (22 de Junio de 2022). Simposio: Vasculitis Sistémicas. (A. N. México, Entrevistador) https://www.facebook.com/ANMM.MX/videos/742817577142530/?notif_id=1655934867816660¬if_t=live_video_explicit&ref=notif. Obtenido de

https://www.facebook.com/ANMM.MX/videos/742817577142530/?notif_id=1655934867816660¬if_t=live_video_explicit&ref=notif

Soto, M. E., Espinola, N., & Ramirez, O. (2008). Takayasu arteritis: clinical features in 110 Mexican Mestizo patients and cardiovascular impact on survival and prognosis. *Clinical and experimental rheumatology*, 26(3-49), 9-15.

Streisand, B. (Dirección). (1983). *Yentl* [Película]. EUA & Reino Unido.

SunriseMedical. (26 de Octubre de 2020). *SunriseMedical*. Recuperado el Diciembre de 2021, de Hablamos sobre las discapacidades invisibles: <https://www.sunrisemedical.es/blog/discapacidades-invisibles#:~:text=El%20t%C3%A9rmino%20%22discapacidad%20invisible%22%20se,pero%20que%20son%20pr%C3%A1cticamente%20imperceptibles.>

Székely, Á. (10 de 03 de 2022). *Un cuarto (accesible) propio*. Obtenido de YoTambién: <https://www.yotambien.mx/actualidad/un-cuarto-accesible-propio/>

Takayasu, M. (1908). *A case with peculiar lesions of the retinal central vessels*. Japón: Acta Soc Ophthal.

Tello, N. (2015). *Apuntes de Trabajo Social*. CDMX: Estudios de Opinión y Participación Social A.C.

Tomasina, F. (Mayo de 2012). Los problemas en el mundo del trabajo y su impacto en salud. Crisis financiera actual. *Scielo: Revista Salud Pública*, 14(1), 56-67. Recuperado el Abril de 2022, de Revista salud pública: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2012.v14suppl1/56-67/es>

Tovar, J. (2020). *Panorama de las Enfermedades Raras en América Latina*. Obtenido de YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=jViBbZVSleY>

Tovar, J. (05 de Marzo de 2022). La Mujer y las Enfermedades Raras. (G. V. Osorio, Entrevistador) México.

Tovar, J., López, J., & Aranda, I. (10 de 03 de 2022). Las Enfermedades Raras y el reto de atenderlas.

UNED. (2022). *Guía de Alimentación y Salud*. Recuperado el Mayo de 2022, de Alimentación en las enfermedades: Cardiovasculares: https://www2.uned.es/pea-nutricion-y-dietetica-l/guia/enfermedades/cardiovasculares/factores_de_riesgo.htm

Universitat de Lleida. (2003). *INTRODUCCIÓN A LA SOCIOLOGÍA DE LA SALUD*. Obtenido de <http://cv.udl.cat/cursos/11203/recursos/fixxers/Tema1.pdf>

- Vaggione, A. (2009). Enfermedad, cuerpo, discursos: tres relatos sobre la experiencia. En A. Scribano, & C. Figari, *Cuerpos(s), subjetividad(es) y conflicto(s): Hacia una sociología de los cuerpos y emociones desde Latinoamérica* (pág. 156). Buenos Aires: CICCUS.
- Valero Chávez, A. (2018). Determinantes sociales de la salud a partir del Sistema de Salud en México. En G. Campos y Covarrubias, M. Rodríguez Casillas, N. Cruz Maldonado, & E. Lázaro Jimenez, *Dimensiones sociales de la salud* (pág. 133). CDMX: ENTS UNAM.
- Vargas, G., Gómez Casado, E., Martínez, J., Granados, J., Layrisse, Z., Alegre, R., & Arnaiz, A. (1997). Differences in intron 2 sequences between B*39061 and B*39062 in Amerindians : comparison with those of B*3902 B* 52012 alleles. *Immunogenetics*. *PubMed: Immunogenetics*, 45(6), 436–439 . Recuperado el Mayo de 2022, de Pub Med: Immunogenetics: <https://link.springer.com/article/10.1007/s002510050227>
- Vargas, G., Zúniga, J., Gamboa, R., & Hernández, G. (31 de Agosto de 2000). *DNA sequencing of HLA-B alleles in Mexican patients with Takayasu arteritis*. Recuperado el 29 de Enero de 2020, de International Journal of Cardiology: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10980349>
- Vasculitis Foundation. (2021). Vasculitis Women's Conference 2021. *Vasculitis Women's Conference June 12 2021*, (pág. Zoom). Kansas.
- Vega, G., & Meza, J. (Junio de 2015). Takayasu's Arteritis in the Newborn: A Diagnosis to Suspect. *Reumatología Clínica*, 11(3), 174-176.
- Victoria Maldonado, J. (Diciembre de 2013). El Modelo Social de la Discapacidad: Una cuestión de Derechos Humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, Año XLVI(138), 1093-1109. Recuperado el 18 de Agosto de 2021, de <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v46n138/v46n138a8.pdf>
- Villa Forte , A. (Julio de 2020). *Arteritis de Takayasu*. Recuperado el Enero de 2021, de Manual MSD: <https://www.msmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-de-los-tejidos-musculo-esquel%C3%A9tico-y-conectivo/vasculitis/arteritis-de-takayasu>
- Villa Forte, A. (Octubre de 2019). *Interacciones entre cuerpo y mente*. Recuperado el Mayo de 2022, de Manual MSD: <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/fundamentos/el-cuerpo-humano/interacciones-entre-cuerpo-y-mente>
- Villanueva, A. (2011). *Estrés oxidativo en la Arteritis de Takayasu*. CDMX: UNAM.
- Vite, D. (Junio de 2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad:*

NÓMADAS, 52. Recuperado el 31 de Agosto de 2022, de http://nomadas.ucentral.edu.co/nomadas/pdf/nomadas_52/52_1V_La_fragilidad_como_resistencia_contracapacitista.pdf

- Weber, M. (1991). *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. D.F.: Premia.
- Weintraub, P. (19 de Octubre de 2016). *Why women with heart disease get a raw deal in medicine*. Recuperado el Enero de 2022, de aeon: <https://aeon.co/ideas/women-with-heart-disease-get-a-raw-deal-in-medicine>
- Yamazaki, M. B. (2007). *Enfermedad autoinmunitarias en el niño*. CDMX: Alfil S.A. de C.V.
- Yilmaz , N., Can , M., Oner , F., & Kalfa, M. (2013). *Calidad de Vida en la Discapacidad, incapacidad y salud mental en la Arteritis de Takayasu*. Recuperado el 09 de 06 de 2021, de Publimed: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23873821/>
- Yoshiko, W., Tetsuro , M., & Kazuo , T. (3 de Noviembre de 2015). Current Clinical Features of New Patients With Takayasu Arteritis Observed From Cross-Country Research in Japan: Age and Sex Specificity. *American Heart Association, Inc.*, 132(18), 1701-1709.
- Zamora, S. (2013). *Fundamentos de Trabajo Social*. CDMX: UNAM.